

**Die „Sichtbarkeit“ und das Verstehen des  
Fragilen-X-Syndroms in der Schule –  
eine ethnografische Studie**

**D i s s e r t a t i o n**  
**zur Erlangung des akademischen Grades**  
**Dr. phil.**

im Fach  
Rehabilitationswissenschaften

eingereicht am 29. September 2016  
an der Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftlichen Fakultät  
der Humboldt-Universität zu Berlin

von  
Carsten Goebell

Präsidentin der Humboldt-Universität zu Berlin  
Prof. Dr.-Ing. Dr. Sabine Kunst

Dekanin der Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftlichen Fakultät  
Prof. Dr. Julia von Blumenthal

Gutachter:

1. Prof. Dr. Karl-Ernst Ackermann
2. Prof. Dr. Wolfgang Lamers

Tag der mündlichen Prüfung: 14. Juni 2017



## **Zusammenfassung**

Diese qualitative Studie untersucht den schulischen Alltag von drei Jungen mit Fragilem-X-Syndrom. Das Fragile-X-Syndrom ist die häufigste bekannte erbliche Ursache von geistiger Behinderung und wird mit einer Reihe von charakteristischen Eigenschaften assoziiert. Dazu zählen vor allem physische, kognitive und psychosoziale Merkmale.

Mithilfe der Ethnografie mit teilnehmender Beobachtung im schulischen Umfeld der Schüler werden die Bedingungen herausgearbeitet, die das Fragile-X-Syndrom der Schüler „sichtbar“ machen. Diese Bedingungen sind vor allem durch den jeweiligen Kontext geprägt, welcher sich aus dem Ausmaß der Hilfestellungen, der Struktur der Anforderungen und der räumlichen und organisatorischen Gestaltung der Umgebung zusammensetzt.

Menschen mit Fragilem-X-Syndrom dürfen nicht nur als Träger eines genetischen Syndroms angesehen werden, sondern auch als Mitglieder sozialer Gruppen und Gemeinschaften, an deren immanenten Regeln sie ihr Handeln ausrichten. Die institutionellen und sozialen Bedingungen auf der Ebene des Klassenraums mit seinen jeweiligen Teilnehmerinnen und Teilnehmern bilden die Grundlage für eine soziale Konstruktion des Fragilen-X-Syndroms in der Schule. Diese Annahme ist die Voraussetzung für einen Verstehensprozess, der das Syndrom nicht nur als Ursache einer Behinderung ansieht, sondern vielmehr die Handlungen und performativen Äußerungen der Schüler als individuellen, kompetenten Teil ihrer Kommunikation deutet.

Das gegenseitige Verstehen führt dazu, dass die Bedingungen des Fragilen-X-Syndroms, der Verhaltensphänotyp des Schülers sowie die jeweilige soziale Umgebung, in einen angemessenen Kontext gesetzt werden können. Erst dadurch kann der Schulalltag erfolgreich gestaltet und ein Scheitern des Schülers minimiert werden.

Schlagwörter:

Fragiles-X-Syndrom, Geistige Behinderung, Autismus-Spektrum-Störung, Ethnografie, Verhaltensauffälligkeiten, Soziale Konstruktion von Behinderung

## **Abstract**

This qualitative research project examines the everyday life of three boys with Fragile X syndrome in their special education classrooms. Fragile X syndrome is the leading inherited cause of intellectual disability and is associated with a specific behavioral phenotype and cognitive and physical characteristics.

Utilizing ethnographic participant observation, the specific context in which the Fragile X syndrome becomes “visible” will be analyzed. This context is mainly shaped by the institutional and social conditions on the level of the classroom with its participants (peers and educators).

Individuals with Fragile X syndrome need to be viewed not only as living under a genetic condition, but as members of social groups and communities who act in relation to socially and culturally ordered expectations. The understanding of the students’ performative acts as part of their communication abilities can initiate the understanding of the behavioral phenotype within its context. This understanding of Fragile X syndrome as a social category may lead to a successful organization of everyday school life.

**Keywords:**

Fragile X syndrome, Learning disability, Autism spectrum disorder, Ethnography, Challenging behavior, Social construction of disability

# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung – Forschungsfrage</b>	<b>1</b>
1.1	Einleitung	1
1.2	Persönlicher Bezug zum Thema	3
1.3	Der Fokus dieser Arbeit	5
1.3.1	Kontext: Ethnografie in der Schule	10
1.4	Vorstellung der folgenden Kapitel	15
<b>2</b>	<b>Syndromspezifische Forschung</b>	<b>17</b>
2.1	Am Anfang steht die Diagnose – Epidemiologie und diagnostische Unklarheiten	17
2.2	„Verhaltensphänotyp“ vs. „Gefährdungsmuster“	23
2.2.1	Kritik an verhaltensgenetischen Denkweisen	28
2.3	Sonderpädagogik und Genetik	34
2.4	Konsequenzen für Forschung und pädagogische Praxis: <i>Bridging research and practice</i>	40
<b>3</b>	<b>Das Fragile-X-Syndrom</b>	<b>46</b>
3.1	Eine kurze Geschichte des Fragilen-X-Syndroms	46
3.1.1	Genetische Ursachen	47
3.1.2	Prävalenz und Diagnostik	51
3.1.3	Medizinische Implikationen	54
3.2	Zentrale Kategorien des FXS	54
3.2.1	Verhaltensphänotyp	55
3.2.2	Kognitives Profil	56
3.2.3	Autismus-Spektrum, soziale Ängstlichkeit und ADHS	61
3.2.4	FXS in Forschung und Literatur	64
<b>4</b>	<b>Theoretischer Rahmen und methodisches Vorgehen</b>	<b>66</b>
4.1	Ethnografie	66
4.2	Design der Studie	69
4.2.1	Fallauswahl	70
4.2.2	Zeitlicher Überblick	72
4.2.3	Zugang zum Feld	73
4.3	Datensammlung	79
4.3.1	Teilnehmende Beobachtung	79
4.3.2	Feldnotizen – Protokolle	82

4.4	Datenanalyse	83
4.4.1	Kontext und Standort	83
4.4.2	Grounded Theory Methodologie	86
4.4.3	Codes, Konzepte und Themen	88
4.4.4	Analytische Memos und theoretisches Sampling	91
4.4.5	Feldvignetten	92
4.5	Ethische Aspekte	94
4.6	Beschränkungen	95
<b>5</b>	<b>Zwei Schulen – drei Schüler: Die untersuchten Felder und ihre Akteure</b>	<b>97</b>
5.1	Einleitung	97
5.2	Simon	98
5.2.1	„Da hören Sie ihn schon“	98
5.2.2	„Der Vorsichtige“	102
5.2.3	„Der Imitator“ oder „Der Sensor“	104
5.3	Hannes	107
5.3.1	„Ordnung mit allen Mitteln“	114
5.3.2	„Aufmerksamkeit trotz Unaufmerksamkeit“	116
5.3.3	„Hannes <i>liest</i> den Alltag“	117
5.3.4	„Der Problemlöser“	120
5.3.5	„Ich zeige dir, was ich möchte“	122
5.4	John	124
5.4.1	„Das Spielzeug“ und „unser Mitschüler, den wir verstehen möchten“	124
5.4.2	„Der Unbekannte“	126
5.4.3	„Leerlauf“ vs. „Action“	129
<b>6</b>	<b>Die Sichtbarkeit des FXS</b>	<b>132</b>
6.1	Einleitung	132
6.2	„Da hören Sie ihn schon“ – Kategorien der Sichtbarkeit	134
6.2.1	Kategorie 1	136
6.2.2	Kategorie 2	139
6.2.3	Kategorie 3	142
6.2.4	Kategorie 4	146
6.2.5	Analyse des Sichtbaren	152
6.3	Der Kontext	156
6.3.1	Unterstützung/Begleitung	161
6.3.2	Umgebung	165
6.3.3	Anforderungen	166

6.4	Defizitorientierte Sichtweisen	170
6.5	Die Herstellung der Sichtbarkeit als soziale Praxis in der Schule – die „Etikettierung“ des Schülers	174
6.6	Die Manifestierung der Behinderung	178
<b>7</b>	<b>Der Rahmen des Verstehens – das Performative und das Indexikale</b>	<b>182</b>
7.1	Einleitung	182
7.2	Die performativen Äußerungen	182
7.2.1	„Auf dem Schulhof“ – Simon	189
7.2.2	„Übergang vom Klassenzimmer in die Lehrküche“ – John	195
7.2.3	„Missglückte Interaktion oder Ordnung mit allen Mitteln“ – Hannes	200
7.2.4	Analyse des Performativen	201
7.2.5	„Rites de passage“ – Die Liminalität des Schülers	204
7.3	Das Verstehen indexikaler Äußerungen als Herausforderung im schulischen Alltag für die Schüler	209
7.4	Der „Kreislauf des Missverstehens“ und der Rahmen des Verstehens	214
<b>8</b>	<b>Fazit und Ausblick</b>	<b>222</b>
8.1	Verstehen als soziale Praxis	222
8.2	Die Topografie der Bedingungen	224
8.3	Forschungsdesiderate	225
8.4	Nachtrag: Die Suche nach dem X	227
<b>9</b>	<b>Literatur</b>	<b>233</b>
<b>10</b>	<b>Abbildungsverzeichnis</b>	<b>251</b>
<b>11</b>	<b>Tabellenverzeichnis</b>	<b>252</b>
<b>12</b>	<b>Anlage</b>	<b>253</b>





# 1 Einleitung – Forschungsfrage

## 1.1 Einleitung

In dieser Arbeit geht es um die Ergebnisse einer ethnografischen Studie mit teilnehmender Beobachtung, die mit drei Schülern mit dem Fragilen-X-Syndrom (FXS) im schulischen Alltag durchgeführt wurde.

Eine Profession muss sich immer wieder der Aufgabe stellen, neue Erkenntnisse und Strömungen in ihr Tätigkeitsfeld mit aufzunehmen bzw. in einem dynamischen Prozess zu generieren (vgl. Kershner 2007). In der Sonderpädagogik ist seit einiger Zeit verstärkt eine Beschäftigung mit genetisch bedingten Syndromen zu beobachten (vgl. Hodapp und Fidler 1999). Dabei geht es um die Frage, ob und wie mit neuen Erkenntnissen über die genetischen Ursachen der Behinderungen von einzelnen Schülergruppen, wie z. B. Schülerinnen und Schüler, die unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leben, sowie über spezifische Lern- und Verhaltensweisen umgegangen wird.

Was Kershner als „the challenge of new scientific evidence“ (2007, 492) bezeichnet, stellt tatsächlich ein sehr komplexes und kontrovers diskutiertes Feld dar, dessen Zusammenhänge und Einzelheiten von den Disziplinen jeweils sehr unterschiedlich bewertet werden. So schreiben auch Hodapp und Fidler:

„Throughout the fields of genetics, psychiatry, and mental retardation, many workers have been discussing the effects of genetic disorders on human behavior. (...) To many special educators, the word genetics elicits negative reactions.“ (Hodapp und Fidler 1999, 130)

In der sonderpädagogischen und psychologischen Forschung richten sich die Interessen dabei auf die Frage, welchen Einfluss genetisch bedingte Syndrome auf die kognitive und sprachliche Entwicklung ausüben, wie die kindliche Entwicklung mit spezifischen Stärken und Schwächen verläuft und welche Besonderheiten die emotionale Entwicklung und das Verhalten der Betroffenen aufweisen. Allerdings löst das Thema Genetik bei vielen Sonderpädagogen Unbehagen aus, mit dem Hinweis auf die Unwirksamkeit pädagogischer Bemühungen, wenn die genetischen Ursachen überbewertet würden. Die Annahme

einer genetischen Ursache einer Behinderung könnte auch zu einer Voreingenommenheit der Pädagogen gegenüber den tatsächlichen Bedingungen und Erscheinungsformen führen (vgl. Hodapp und Fidler 1999, 130).

Während in den 1990er Jahren noch wenige psychologisch-pädagogisch orientierte Untersuchungen zu genetisch bedingten Syndromen und im deutschsprachigen Raum bis Mitte der 1990er Jahre nur wenige Übersichtsarbeiten zu pädagogischen und psychologischen Aspekten des Fragilen-X-Syndroms existierten (Blank 1989; v. Gontard 1989; Sarimski 1994), nahm die Zahl seitdem explosionsartig zu. Forness und Kavale (1994) begründen die damalige Zurückhaltung mit der Gefahr der sogenannten *Balkanisierung* der Sonderpädagogik. Dahinter verbirgt sich die Vorstellung, dass eine zunehmende Differenzierung nach Ätiologie eine syndromspezifische Pädagogik zur Folge hätte mit jeweils eigenen Klassen für Kinder mit Down-Syndrom, Fragiles-X-Syndrom, Autismus o. ä. Ein weiterer Grund ist die Tatsache, dass über die meisten der bekannten genetischen Syndrome, die intellektuelle Behinderung und Entwicklungsverzögerungen zur Folge haben, aufgrund ihrer Seltenheit kaum etwas bekannt ist (vgl. Hodapp und Fidler 1999). Von den mehr als 1000 bekannten Syndromen sind nur ganz wenige tatsächlich im Fokus der interdisziplinären Forschung (vgl. Dykens und Hodapp 2001, 64). Die Forschung innerhalb der Geistigbehindertenpädagogik orientierte sich vor allem an gängigen Definitionen mit ihren Einteilungen nach dem Schweregrad der Behinderung und weniger nach Ätiologie.

Das Fragile-X-Syndrom (FXS) ist die häufigste bekannte erbliche Ursache von geistiger Behinderung und wird mit einer Reihe charakteristischer Verhaltensweisen assoziiert. Dazu zählen physische, kognitive und psychosoziale Merkmale. Es folgt einem X-chromosomalen Erbgang und betrifft in unterschiedlicher Ausprägung weibliche und männliche Personen, wobei Jungen in der Regel stärker betroffen sind. Sie sind hauptsächlich Gegenstand dieser Arbeit. Die Ursache des FXS ist eine reduzierte oder nicht vorhandene Bildung des *Fragile X Mental Retardation Protein FMRP* aufgrund einer einzelnen Mutation auf dem Gen *FMRI* auf dem X-Chromosom (vgl. Hagerman et al. 2009).

Zur Häufigkeit des FXS gibt es unterschiedliche Angaben. Aufgrund methodologischer Schwierigkeiten, die weiter unten<sup>1</sup> genauer beschrieben werden, differieren die Häufigkeitsangaben in vielen Studien. Hagerman und Kollegen geben die Häufigkeit der intellektuellen Beeinträchtigung, verursacht durch das FXS, mit 1:3600 in der allgemeinen

---

<sup>1</sup> vgl. Kapitel 3.1

Bevölkerung, unabhängig von Geschlecht und Ethnizität, an (vgl. Hagerman et al. 2009). Die Häufigkeit des Vorkommens der vollen Mutation des FMR1-Gens wird auf ungefähr 1:3600 bei männlichen und 1:2500 bei weiblichen Personen geschätzt (vgl. Hagerman, P. 2008; Beckett et al. 2005).

Charakteristische physische Merkmale der Betroffenen sind ein langes Gesicht, flache Füße, hoher Gaumen, leicht überdehnbare Gelenke und bei männlichen Personen Macroorchidismus (Hagerman 1996). Zu den kognitiven und psychosozialen Charakteristika zählen u. a. Lernschwierigkeiten im Bereich einer Lernbehinderung oder leichter und mittlerer geistigen Behinderung, autistische Verhaltensweisen, wie Vermeiden von Blickkontakt und Stereotypen, Handwedeln und -beißen, Perseverationen in der Sprache und stereotype Verhaltensmuster, leichte Erregbarkeit und Stimulierung durch unruhige und veränderte Umgebung, Hyperaktivität, Impulsivität und Ängstlichkeit in sozialen Situationen (vgl. Mazzocco 2000; Hatton et al. 2002; Bailey et al. 2008).

## 1.2 Persönlicher Bezug zum Thema

Meine erste Begegnung mit dem Fragilen-X-Syndrom war die Lektüre eines Zeitschriftenartikels, den ich 1992 als Praktikant in einer Londoner Schule für *Special Needs* in der Lehrerbibliothek in die Hände bekam. Unter dem Titel „Fragile what?“ (Garner 1992) wurde ein Syndrom beschrieben, welches die häufigste vererbte Ursache von geistiger Behinderung darstellte. Bei der Recherche zurück in meiner Universitätsbibliothek fand ich zuerst lediglich den von-Gontard-Artikel von 1989. Intensivere internationale Literaturrecherchen, in den Zeiten vor der Verbreitung des Internets noch komplizierter als heute, ergaben jedoch, dass im angloamerikanischen Raum schon eine größere Anzahl von Studien und Übersichtsarbeiten existierte. Die Literatur bestätigte, dass das FXS die häufigste vererbte Ursache von geistiger Behinderung darstellt. So vergrößerte sich mein Literaturfundus zum FXS, den ich dann für meine Examensarbeit an der Universität Dortmund 1995 nutzen konnte.

Aber wo waren die Schüler, die so zahlreich sein sollten? „Zahlreich“ ist in diesem Zusammenhang relativ zu verstehen, gemeint ist der Anteil an der relativ sehr geringen Gruppe der Schülerinnen und Schüler mit geistiger Behinderung, damals fast ausschließlich die Schülerschaft der „Schule für geistig Behinderte“. Mitte der 1990er Jahre ist eine

genetische Abklärung der Ursachen von Entwicklungsverzögerungen noch sehr selten durchgeführt worden. Heutzutage ist in vielen Diagnostikberichten der Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) der Verweis auf eine molekulargenetische Untersuchung (Ausschluss oder Bestätigung eines Verdachts auf FXS) zu finden.

Ich kannte einige wenige Kinder mit FXS, meistens vom „Hören-Sagen“ in den Schulen, mit denen ich während des Studiums Kontakt hatte. Bis ich in meiner Praxis als Lehrer an einer Schule mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“ einen Jungen mit FXS in meiner eigenen Klasse hatte. Mehmet war damals 15 Jahre alt, konnte seinem Gegenüber nicht in die Augen schauen und hatte eine Vorliebe für lustige Fantasiewörter, die er stundenlang über Wochen wiederholte, bis er irgendwo ein neues aufgeschnappt oder erfunden hatte. Mehmet war lebenspraktisch sehr selbständig, konnte Bilder, Ganzwörter und einfache Sätze gut erlesen, hatte große Schwierigkeiten in Mathematik und in der Anwendung von mathematischen Fertigkeiten im Alltag sowie eine große Vorliebe für Musik. Er konnte die aktuelle türkische Hitparade mit allen Liedern auswendig und war der talentierteste und engagierteste Sänger der Schülerband. Aber wenn einmal eine unvorhergesehene Änderung im Stundenplan notwendig war oder die Klasse sich für einen Ausflug vorbereitete, ging für Mehmet nichts mehr. Er bekam Wutanfälle, saß weinend auf dem Boden und konnte durch nichts bewegt werden, sich wieder zu beruhigen. Problematisch wurde es vor allem dann, als er verschiedene Berufspraktika absolvieren sollte und er sich beharrlich weigerte bzw. gar nicht mehr zur Schule kam. Keiner konnte sich das erklären, er hatte doch sonst so viel Spaß am Lernen. Mittlerweile hat er die Schule längst verlassen und arbeitet in einem Garten- und Landschaftsbaubetrieb einer Werkstatt für behinderte Menschen und scheint seinen Platz gefunden zu haben. Den Blickkontakt vermeidet er jedoch noch immer, wenn man ihn begrüßt.

Nach Mehmet kam Robert mit FXS in meine Klasse. Mit ihm verbinden sich zwei Begebenheiten, die ich deutlich vor meinen Augen habe: Robert kam immer mit einem Busdienst zur Schule und aufgrund von widrigen Verkehrsverhältnissen sehr oft zu spät. In diesen Fällen lief er wild mit den Händen gestikulierend den Flur vor dem Klassenraum auf und ab und war nicht in der Lage das Klassenzimmer zu betreten. Dazu sprach er stereotyp zu sich selber Sätze wie „Das ist nicht schlimm, dass ich zu spät bin!“, „Herr Goebell schimpft nicht mit mir!“ In der Tat: Keiner schimpfte mit ihm, aber den Übergang vom Flur in den Klassenraum, in dem schon alle versammelt waren und wo der Unter-

richt bereits begonnen hatte, konnte Robert nicht bewältigen. Eine weitere charakteristische Situation war sein Geburtstag: Robert wurde 18 und wünschte sich in der Klasse eine Disko. Alles war vorbereitet, seine Mitschüler und Freunde waren da, Cola und Chips bereitgestellt, die Party war in vollem Gange, nur Robert fehlte. Erst stand er auf der Toilette herum und konnte nicht dazu bewegt werden, zu kommen. Später dann lief er vor dem Partyraum auf und ab, schaute immer mal wieder herein, setzte aber keinen Fuß über die Schwelle. Dazu sprach er immer wieder die Sätze, die andere zu ihm sagten: „Das ist eine super Party!“, „Ich komme gleich rein!“, „Das macht ganz viel Spaß!“.

Was war los? Eltern von Kindern mit FXS kennen zahlreiche solcher Geschichten in allen Variationen. Sind diese Episoden typisch für das Fragile X? Wenn ja, warum? Welche Strategien und Ratschläge für die schulische Praxis gibt es, um den Schülern angemessene Lernchancen zu ermöglichen? Denn eins war aus der praktischen Erfahrung klar: Immer wenn sich solche Situationen ereigneten und der Schüler diese Widerstände nicht überwinden konnte, waren alle Lernprozesse vollkommen unterbrochen und es dauerte eine lange Zeit, bis sich die Situation wieder normalisieren konnte.

Das theoretische Wissen über das FXS ist sicher hilfreich, um bestimmte Verhaltensweisen erklären zu können. In der pädagogischen Praxis, wenn echte individuelle Schüler vor einem stehen, kommt man jedoch schnell an seine Grenzen. Aus diesen Erfahrungen heraus entwickelte sich allmählich eine erste Fragestellung für die Forschung: Eine Untersuchung, wie sich die in der Literatur vielfältig beschriebenen Probleme und Verhaltensauffälligkeiten von Schülern mit FXS tatsächlich in der Schule darstellen.

### 1.3 Der Fokus dieser Arbeit

Der Großteil der FXS-Forschung basiert auf Interviews, Checklisten, Testverfahren und anderen standardisierten Verfahren, die über das Phänomen FXS Auskunft geben. Es handelt sich vor allem um *etische* Sichtweisen (der Blick von außen im Gegensatz zur *emischen* Vorgehensweise: der Blick des Teilnehmers und Insiders<sup>2</sup>). Dagegen gibt es nur wenige Studien, die sich mit der Unterrichtsrealität der Schüler mit FXS befassen. Neben

---

<sup>2</sup> vgl. Knoblauch 2005 [24]

zahlreichen psychologischen Studien zum sozial-emotionalen Verhalten und Lernverhalten von Jungen mit FXS gibt es kaum Untersuchungen darüber, wie sich deren Verhalten tatsächlich in der pädagogischen Praxis darstellt und welchen Stellenwert es im realen Lernverhalten von Kindern und Jugendlichen mit FXS hat.

Eine Arbeit aus dem amerikanischen Raum, die sich damit beschäftigt, ist die Untersuchung von Symons et al. (2001). Die Autoren untersuchten in direkter Beobachtung das Verhalten von Jungen im Grundschulalter mit FXS im Unterricht. Dabei stellten sie folgende Fragen:

- Wie beteiligen sich die Schüler mit FXS am Unterricht?
- Wie ist das Ausmaß der Beteiligung im Vergleich zu anderen Schülerinnen und Schülern mit Behinderung in derselben Klasse?
- Welchen Einfluss haben bestimmte Eigenschaften auf das Maß der Beteiligung (Grad der Behinderung, Alter, Status der Autismus-Spektrum-Störungen, Medikation, ...)?
- Wie wirkt sich die allgemeine Unterrichtsqualität auf die Beteiligung der Schüler aus (gibt es viele Möglichkeiten zur Interaktion)?
- Wie ist das Ausmaß von stereotypen und/oder selbstverletzenden Verhaltensweisen?

Schlüsselindikator für die Untersuchung war das sogenannte *engaged behavior*, die aktive Beteiligung am Unterricht. Beobachtet und notiert wurde die Zeit, die ein Schüler mit der akademischen oder sozialen Umgebung interagiert sowie die Art dieser Interaktion (z. B. aktiv, passiv, anhaltend, kontinuierlich, ...). Voraussetzung dafür ist eine entsprechende Unterrichtsqualität, welche Interaktion überhaupt erst möglich macht.

Die Studie zeigt, dass die Schüler mit FXS in reinen sonderpädagogischen Klassen und Integrationsklassen in einem mittleren Maß beteiligt sind (*moderately engaged*) und dass die Beteiligung vor allem von der Unterrichtsqualität abhängig ist. Für Schüler mit FXS ist es also sehr bedeutsam, wie die Lehrperson Unterricht gestaltet. Die Gestaltung der Lernumgebung lässt eher Vorhersagen über den Lernerfolg der Schüler mit FXS zu, als genetische oder biologische Erkenntnisse über das FXS. Die Fähigkeit der Schüler mit FXS, dem Unterricht zu folgen und angemessene Interaktionen mit Materialien und Mitschülerinnen und Mitschülern zu gestalten, scheint nicht stärker beeinträchtigt, als die ih-

rer Mitschüler mit anderen Ursachen von Entwicklungsverzögerung und Behinderung. Die Autoren weisen darauf hin, dass die Ergebnisse nicht bedeuten, dass eventuelle Defizite der Aufmerksamkeit oder der Kognition der Schüler mit FXS keinen Einfluss auf ihre Fähigkeit hätten, sich erfolgreich an akademischen Aktivitäten zu beteiligen. Die angewandte Methodik war für mehr unterschwellige und spezifische Beobachtungen nicht sensibel genug (vgl. Symons et al. 2001, 200). Die Studie verfolgt als psychologisch orientierte Verhaltensbeobachtung einen eher quantitativen Ansatz.

Diese und zahlreiche angloamerikanische, psychologisch ausgerichtete Studien zum FXS sind sehr hilfreich, um sich ein differenziertes Bild dieses Syndroms zu machen. Allerdings scheint es so, dass sich die Pädagogen schwer damit tun, die Ergebnisse und Erkenntnisse in der pädagogischen Praxis zu implementieren. Ursachen hierfür könnten mangelnde Kenntnisse über das Syndrom sein (Wilson und Mazzocco 1993; York et al. 1999; Finucane et al. 2013) oder aber auch, wie Reilly et al. (2015) schreiben, die Tatsache, dass die vielen pädagogischen Ratschläge und Leitfäden, die es für einzelne Syndrome gibt, nicht systematisch evaluiert sind. Zudem scheint es einfach nicht klar zu sein, wie nützlich das Wissen um einen spezifischen Verhaltensphänotypen im Unterricht ist.

Diese Feststellungen decken sich auch mit meinen Erfahrungen in Gesprächen mit Lehrerinnen und Lehrern von Schülern mit FXS: Ein spezifisches Wissen über die Ursachen und neurobiologischen Einflüsse, den besonderen, vermuteten Verhaltensphänotypen sowie spezifische Interventionsmöglichkeiten und pädagogische Strategien ist oftmals nicht vorhanden. Die bekannten Informationen basieren in der Regel auf zusammenfassenden Broschüren und Internetseiten beispielsweise der *Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V.*<sup>3</sup>

Ein Blick auf die Forschung über Autismus zeigt, dass die Mehrzahl der wissenschaftlichen Studien quantitativ ist, allerdings in der letzten Zeit eine Zunahme an qualitativen Arbeiten zu beobachten sei (Bölte 2014). Qualitative und quantitative Forschungsansätze verfolgen jeweils unterschiedliche Fragestellungen. Während mithilfe qualitativer Forschung für das Feld relevante Fragen gestellt, Hypothesen entwickelt und Einsichten in soziale Zusammenhänge gefunden werden können, ist es die Aufgabe quantitativer Forschung, Hypothesen zu testen und Generalisierungen der Forschungsergebnisse für eine größere Population herzustellen (vgl. Bölte 2014). Diese Feststellung gilt vor allem für

---

<sup>3</sup> [www.frax.de](http://www.frax.de)

Felder, die in der klinisch-psychologischen Forschung eine große Rolle spielen, wie zum Beispiel die Erforschung von Autismus oder die Untersuchung genetischer Syndrome.

Die verschiedenen Möglichkeiten der Herangehensweise an das Forschungsthema spiegeln die unterschiedlichen Sichtweisen des Forschungsgegenstands wider. Personen mit FXS sind nicht nur Menschen mit einem genetischen Syndrom, die unter bestimmten neurologischen Bedingungen leben, sondern auch Mitglieder sozialer Gruppen mit individuellen sozialen Kompetenzen und Herausforderungen, welche sich in Abhängigkeit von sozialen und kommunikativen Erwartungen und Zusammenhängen darstellen. Qualitative Forschung kann einen Beitrag dazu leisten, dass diese sozialen Aspekte gesehen werden. In diesem Sinn ist das FXS ein gleichzeitig neurologisches wie soziales Phänomen, wie es zum Beispiel auch für Autismus gilt (vgl. Ochs et al. 2004).

Soziale Phänomene beinhalten Aspekte von Sozialkompetenz, die Unterscheidung von sozialen und kommunikativen Beeinträchtigungen sowie die individuellen Möglichkeiten und Bedingungen des sozialen Handelns in sozialen Situationen (vgl. Ochs et al. 2004; Jörissen 2001; Bausch 2001). Da meine Interessen aufgrund meiner Tätigkeit als Sonderpädagoge eher pädagogischen und sozialen Abläufen und Interaktionen gelten, begann ich, eine qualitative Forschungsstrategie zu verfolgen, weil damit möglicherweise eine Verbindung zwischen den aus der Fragilen-X-Forschung hervorgegangenen Erkenntnissen über das Syndrom und den Bedingungen des schulischen Alltags hergestellt werden kann.

Je mehr man sich mit psychologischen Studien zum Phänomen des Fragilen-X-Syndroms beschäftigt, desto schwieriger wird es, sich in der Analyse der eigenen Erfahrungen und Beobachtungen von den angenommenen Charakteristika zu lösen und einen unvoreingenommenen Blick zu entwickeln. Lässt sich mit einer qualitativ ausgerichteten Methode überhaupt rekonstruieren, was tatsächlich in einem Menschen vorgeht, was die tatsächlichen Motivationen für diese und jene Handlungen sind und was das tägliche Leben in der Schule unter den Bedingungen eines genetisch verursachten Syndroms ausmacht?

McDermott (1993) hebt hervor, dass Forschung „im Alltag“, im Gegensatz zu experimentellen Studien „im Labor“, häufig mit der Schwierigkeit konfrontiert wird, dass die experimentell gut kontrollierbaren Variablen schwer zu fassen sind:



„The problem was that in everyday life persons and tasks never quite stand still; the gap between subject and object, between stimulus and response, could not be filled by positing models of what was happening inside the organism, for the reason that neither subject nor object, neither stimulus nor response, was available for analysis as it was sequenced in the experience of persons in the lived world.“  
(McDermott 1993, 270)

Bei standardisierten psychologischen Testverfahren werden die verschiedenen Parameter, die Einfluss auf die Ergebnisse haben können, so gut wie möglich kontrolliert, um generalisierbare Daten zu erhalten. Der Alltag, an dem sich jedoch die Modelle und Annahmen, die über eine bestimmte Personengruppe entwickelt werden, messen lassen müssen, beinhaltet vielfältige Unwägbarkeiten. Es ist daher notwendig, einen methodischen Zugang zu finden, der einerseits die Dynamik und Bedingungen des Alltags erfasst und andererseits nicht leichtfertig hypothetische Modelle den Akteuren überstülpt, um deren Intentionen, Reaktionen und Verhaltensweisen zu analysieren.

Zum Fragilen-X-Syndrom gibt es mittlerweile viele Ratgeber für die pädagogische und erzieherische Praxis (vgl. *The National Fragile X Foundation* 2004 oder Publikationen des *Fragile X Clinical and Research Consortium*<sup>4</sup>, ein Zusammenschluss verschiedener US-amerikanischer Forscher und Institutionen, die regelmäßig auf der Grundlage aktueller Forschungsergebnisse Empfehlungen und Hinweise für die Arbeit und das Leben mit FXS geben, u. a. in zahlreichen pädagogisch orientierten Dokumenten). Wenn diese Ratgeber auf Studien der experimentellen kognitiven Psychologie basieren, müssen sie nach McDermott häufig mit der Möglichkeit einer *ökologischen Ungültigkeit* („ecological invalidity“; McDermott 1993, 270) leben, es gebe keine systematische Möglichkeit, von experimentellen Ergebnissen auf eine Beschreibung der Individuen im täglichen Leben schlussfolgern zu können (ebd.). In diesem Sinne stehen die pädagogischen Ratgeber eventuell auf einem vagen Fundament<sup>5</sup>, wobei nicht klar ist, ob es methodologisch möglich ist, dieses Fundament zu festigen.

---

<sup>4</sup> [www.fragilex.org](http://www.fragilex.org)

<sup>5</sup> An dieser Stelle soll allerdings nicht an der Relevanz und der Berechtigung der Ratgeber gezweifelt werden. Sie sind eine wichtige Unterstützung für die Praxis!

„On the basis of experimental data, guesses could be made about how to handle our children, but it was not clear just what informed the guesses or how we might judge the adequacy.“ (McDermott 1993, 270)

Da die Herausforderungen und Begebenheiten des Alltags immer wieder variieren und von vielfältigen Parametern abhängen, ist es wichtig, dass Forschungsstrategien gewählt werden, die genau diesen Alltag in ihr Blickfeld nehmen. Eine qualitative Forschung kann somit als Ergänzung zu den zahlreichen quantitativen Bemühungen verstanden werden.

In diesem Forschungsvorhaben stehen drei Jungen mit FXS mit ihren jeweiligen Besonderheiten, ihren individuellen Lernbiografien und ihrer Geschichte im Fokus. Auf der einen Seite ist bei allen diesen Kindern eine ausführliche sonderpädagogische und sozialpädiatrische Diagnostik inklusive der genetischen Gutachten vorhanden. Sie haben alle eine Vollmutation des Fragilen-X-Syndroms, ihnen ist ein Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“ zugeschrieben und sie besuchen jeweils eine Förderschule mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“ in Deutschland. Auf der anderen Seite geht es um drei völlig voneinander verschiedene Menschen, die auf den ersten Blick außer der gemeinsamen Diagnose FXS keine sichtbaren Gemeinsamkeiten haben. Sie haben jedoch gemeinsam, dass ich in allen drei Fällen von den Schulen und den Eltern mit offenen Armen empfangen wurde. Die Kommentare reichten von „Zurzeit ist es sehr schwierig“ bis zu „Ich bin froh, dass sich mal jemand mit der Behinderung unseres Sohnes beschäftigt“.

Äußerungen dieser Art führten dazu, dass sich mein Forschungsinteresse noch allgemeiner als die ursprüngliche Fragestellung formulieren ließ. Anstatt zu fragen, wie sich die in der FXS-Literatur beschriebenen Verhaltensmerkmale in der Praxis der Schule darstellen, wandelte es sich zu der Frage, was überhaupt in der Schule passiert. Wie stellt sich der Unterrichtsalltag für Schüler mit FXS dar, was machen sie und vor allem, *wie* machen sie es? Es geht nicht darum, vorgefasste Annahmen über das FXS im Alltag zu suchen und die Literatur zu bestätigen, sondern möglichst unvoreingenommen hinzuschauen, wie sich das Leben des schulischen Alltags abspielt.

### **1.3.1 Kontext: Ethnografie in der Schule**

Es besteht kein Mangel an Theorien, Erklärungen und Begriffsbestimmungen über das, was das FXS ausmacht oder als was das FXS angesehen wird. Es besteht ein Mangel an empirisch exakten Rekonstruktionen, die zu einer generalisierten Aussage verdichtet wer-

den. Diese Feststellung basiert auf einer Äußerung Köngeters in Bezug auf den Gegenstand seiner eigenen Forschung in der Kinder- und Jugendarbeit (vgl. Köngeter 2010, 231). Ob generalisierbare Aussagen zum FXS aufgrund empirisch exakter Rekonstruktionen überhaupt gemacht werden können, kann an dieser Stelle nicht geklärt werden.

Die Ethnografie ist weniger eine eigenständige Methode, sondern eine Forschungsstrategie, die zunehmend wieder in das Forschungsblickfeld gerät (vgl. Breidenstein 2006; Thole 2010). Neben der Erforschung von Jugendkulturen und -netzwerken, der Untersuchung des Alltags in sozialpädagogischen Einrichtungen in organisations- und professionsorientierten Studien spielt die „Ethnographie des Pädagogischen“ (Thole 2010) eine zunehmend wichtige Rolle in der qualitativen Forschung.

Die Methoden der Ethnografie, um offene und komplexe Alltagssituationen zu erfassen, sind vor allem (teilnehmende) Beobachtung, Befremdung, (Ko-)Präsenz im Feld sowie die Befragung der Teilnehmer (vgl. Thole 2010, 30). Um eine größtmögliche Alltagsnähe herzustellen, wird vom Forscher einerseits eine große Flexibilität in praktischer Hinsicht während der Feldphase gefordert: Die Beobachtungssubjekte „wandern“ durch das Feld und der Beobachter sitzt nicht hinter einer Glasscheibe oder beobachtet eine 45-minütige Unterrichtsstunde von einem festen Standort aus. Zum anderen gilt die Flexibilität in Bezug auf die Datenerhebung: Alles, was von Bedeutung für die Fragestellung ist, kann möglicherweise hinzugezogen werden, Beobachtungsprotokolle, Audio- und Videoaufnahmen, Akten, Interviews o. ä.

War die Ethnografie ursprünglich eine Methode zur Erforschung fremder Kulturen, so fließt sie immer mehr in die Erforschung der eigenen Kultur mit ein. Das Grundproblem dabei ist das Herstellen von Fremdheit in mehr oder weniger vertrauten Umgebungen (vgl. Hirschauer und Amann 1997; Köngeter 2010). Köngeter argumentiert, dass es für ethnografisch forschende Pädagogen möglicherweise besonders schwer ist, gegenüber der eigenen Profession einen befremdeten Blick aufzubauen, weil man selber als Schüler und Lehrer in diesem Feld sozialisiert worden ist (Köngeter 2010, 230). Bei meiner vorliegenden Erforschung des Alltags der Schüler mit Fragilem-X-Syndrom aus sonderpädagogischer Fachperspektive ist dieses Problem allgegenwärtig. Es soll daher gar nicht erst versucht werden, diesen Forschungshintergrund des Beobachters zurückzuweisen, sondern vielmehr ihn anzuerkennen und durch die Ethnografie möglicherweise neue Perspektiven zu eröffnen.

Die zentrale Fragestellung dieser Arbeit, nämlich was das FXS im normalen Schulalltag ausmacht, beschäftigt sich zwangsläufig mit der eigenen Profession (des Forschers) und versucht diesen Umstand einerseits auszublenden, andererseits aber auch zu nutzen. Durch meine Tätigkeit als Sonderpädagoge und der damit verbundenen beruflichen Erfahrung habe ich bereits ein bestimmtes Bild von Schülern mit FXS generiert. Um nicht diese Vorerfahrung zu einem Stolperstein werden zu lassen, nämlich dass man nur das sieht, was man schon weiß, erfordert es Strategien der Befremdung, um einen neuen, unvoreingenommenen Blick zu entwickeln.

„Aber die Hauptaufgabe einer Ethnografie schulischen Unterrichts liegt darin, das, was alle kennen, mit neuen Augen zu betrachten, es muss darum gehen, das, was uns selbstverständlich ist, auf Distanz zu bringen, um es erst dadurch in neuer Weise der sozialwissenschaftlichen Analyse zu erschließen.“ (Breidenstein 2010, 207)

Diese sozialwissenschaftliche Analyse kann eventuell hinterher wieder auf die sonderpädagogische Ebene geholt werden, um sie als Ertrag der Forschung für die Praxis zu nutzen. Was Mills und Morton „being an everyday ethnographer“ (2013, 160) nennen, verweist auf eine Forschungshaltung, die durchaus auch von Praktikern im Feld adaptiert werden kann, indem ethnografische Techniken und Herangehensweisen auch als pädagogische Grundhaltung in das eigene Handeln miteinfließen können.

Um der Fragestellung auf die Spur zu kommen, ist „eine Konstruktion produktiver Fallperspektiven“ (Königter 2010, 231) erforderlich, nicht basierend auf Annahmen, wie der pädagogische und schulische Alltag funktionieren sollte, sondern darauf, wie der Alltag tatsächlich aussieht. Mit anderen Worten: „Wie lautet die passende Frage zu den Antworten, die ich erhalten habe?“ Oder anders formuliert: Auf welche größeren sozialen und pädagogischen Zusammenhänge verweist das, was ich beobachtet habe?

Erziehungswissenschaftliche und pädagogische Sichtweisen stehen immer unter gewissen Handlungszwängen und normativen Vorstellungen pädagogischen Handelns. Durch emphatisches Verstehen des sozialen und kommunikativen Alltags wird das pädagogische Handeln geleitet, der Pädagoge ist Teil seines Feldes. Um allerdings ein systematisches Verstehen der Alltagsituationen zu erreichen, erfordert es einen „fremden Blick“ und eine reflexive Distanz. Es eröffnet sich hierbei die Möglichkeit, „die von den Erforschten nicht reflektierten Selbstverständlichkeiten ihres Alltagslebens, die nicht erzählt werden, weil

man sie als natürlich, alltäglich oder nicht der Rede wert erachtet“, zu rekonstruieren (Friebertshäuser 2008, 49ff.). Es geht darum, die Beforschten im Kontext ihrer Sozialwelt zu verstehen und die damit verbundenen vielfältigen Blickrichtungen zu erkennen. „Sich in der Erziehungswissenschaft gerade mit den Irritationen und dem herausfordernd Neuen zu befassen, kann immunisieren gegen die Verführung der vorschnellen Kategorisierungen und totalisierenden Deutungen, mit ihrer Macht zur Entmündigung und Stigmatisierung durch Experten“ (Friebertshäuser 2008, 58).

Die methodologische Praxis der Ethnografie, weder ganz pädagogisch, noch ganz psychologisch, sondern individuell geprägt, bringt einen spezifischen Vorteil, denn die Psychologie verstellt die pädagogischen Sichtweisen und die Pädagogik wiederum verstellt die psychologischen Sichtweisen. Die Ethnografie positioniert sich in der Mitte und versucht eine offene Forschungshaltung einzunehmen. Die Ethnografie ist ein Weg, der zur Verfügung steht, um beide Felder miteinander zu verbinden. Dabei geht es darum, einzelne Aspekte des sozialen Lebens, welche beobachtet und in verschiedener Form festgehalten wurden, zu analysieren. Diese Analyse soll denjenigen Lesern verständlich gemacht werden, die mit der beobachteten sozialen Welt nicht direkt vertraut sind:

„The ultimate goal is to produce a coherent, focused analysis of some aspect of the social life that has been observed and recorded, an analysis that is comprehensible to readers who are not directly acquainted with the social world at issue.“ (Emerson, Fretz und Shaw 1995, 142)

Die Ethnografie versucht nicht „die Welt der anderen mit ihren eigenen Augen zu sehen, sondern sie erkennt deren Weltsicht als ihre gelebte Praxis“ (Hirschauer und Amann 1997, 24), es wird ein emischer Blick, die Sichtweise der Teilnehmer, hergestellt.

Während im angloamerikanischen Raum in der pädagogischen Forschung der Trend vorwiegend in Richtung „randomised control trials, large-scale collaborations, ‘evidence-based’ policy and statistical reliability“ (Mills und Morton 2013, 128) geht, also eher in Richtung Verfahren der quantitativen Forschung, muss sich die Ethnografie immer wieder der Diskussion stellen, ob und wie die Ergebnisse valide und generalisierbar sind. Lassen sie sich auf andere Schüler, Schulen und Felder übertragen? Handelt es sich lediglich um Anekdoten und wurden nur deskriptive Beispiele gesucht, um vorgefasste Theorien zu stützen? Die Antwort darauf lautet, dass ethnografische Studien im besten Fall einen Fundus von Hintergrund- und Kontextwissen beleuchten, der für das Thema von Bedeutung

ist. Darüber hinaus werden Theorien an den Fall herangetragen, die ein Verständnis von ähnlichen Fällen erhellen können. „Ein Fall ist weder typisch noch atypisch. Er wird ausgewählt, weil er Einsicht in allgemeinere Themen eröffnen kann“ (Mills und Morton 2013, 127; Übersetzung C. G.). Nicht der Fall an sich wird generalisiert, sondern der Wissenscorpus, welcher den Fall umgibt.

Diese ersten Überlegungen zur Ethnografie als qualitative Forschungsmethode und auch die Teilnahme am Magdeburger Methodenworkshop 2010 und 2011 unter der Leitung von Georg Breidenstein und Christina Huf<sup>6</sup> führten zu der Entscheidung, eine ethnografische Studie zu planen und durchzuführen.

Das ursprüngliche Interesse am sozialen Verhalten und den Interaktionen der Schüler mit FXS und wie diese sich im schulischen Alltag darstellen, änderte sich daraufhin schnell zu einem sehr allgemein gehaltenen Fokus auf das schulische Leben der ausgewählten Schüler. Es wurde nämlich schnell deutlich, dass die ursprüngliche Fragestellung nicht einem ethnografischen Forschungsansatz entsprach. Die Annahme, dass soziales Verhalten und Interaktionen der Schüler mit FXS ein zentrales Thema darstellten, spiegelt möglicherweise eine Voreingenommenheit wider, die eigentlich umgangen werden sollte. Die ethnografische Maxime, sich von den Daten überraschen zu lassen, fordert eine offene Herangehensweise. Es interessierte mich vorrangig, was die Feldteilnehmer (die drei Jungen mit FXS, ihre Mitschülerinnen und Mitschüler und das pädagogische Personal) in ihrem Schulalltag tun und *wie* sie es tun. Diese offene, sehr allgemein gehaltene Fragestellung konkretisierte sich dann im Verlauf der dokumentarischen Analyse und Interpretation. Es rückten immer mehr die immanenten Prozesse in den Mittelpunkt, welche einerseits die drei Schüler sichtbar machen und somit andererseits wieder das FXS an die Oberfläche holen. Die allmähliche Fokussierung auf „die Sichtbarkeit und das Verstehen“ reflektiert die zunehmende eigene *Befremdung* gegenüber den Subjekten der Forschung, so wie Breidenstein (2010) oder Hirschauer und Amann (1997) es postulieren. Es geht nicht mehr darum, wie ein Beobachter mit pädagogischem Interesse das Gesehene einordnet oder beurteilt, sondern um eine Konstruktion einer Innenansicht.

---

<sup>6</sup> Bundesweiter Methodenworkshop zur qualitativen Bildungs- und Sozialforschung an der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg (Zentrum für Sozialweltforschung und Methodenentwicklung ZSM)

## 1.4 Vorstellung der folgenden Kapitel

Kapitel zwei setzt diese Arbeit in den Kontext der syndromspezifischen Forschung. In der deutschen und internationalen Sonderpädagogik wird dieser Diskurs teilweise sehr kontrovers geführt, was unter anderem auch daran liegt, dass die verschiedenen Disziplinen Pädagogik, Psychologie oder Medizin jeweils unterschiedliche Schwerpunkte setzen. Nach einer Einführung und epidemiologischen Standortbestimmung wird der für das Thema relevante Begriff des *Verhaltensphänotyps* diskutiert. Die intensive Beschäftigung mit dieser Thematik führte dazu, dass ich mich selber immer wieder hinterfragte, welchen Stellenwert eine *verhaltensgenetische Denkweise* für mein Verständnis von Pädagogik mit Schülerinnen und Schülern mit einem genetisch bedingten Syndrom hat. Die Schlussfolgerung von Sue Buckley und ihren Kollegen, die sie mit dem Satz „It is not an inevitable outcome of having Down Syndrome“ (Buckley et al. 2006, 51) beschreiben, drückt eine Haltung aus, dass man sich intensiv mit einem genetischen Syndrom beschäftigen kann und dennoch nicht eine deterministische Haltung einnehmen muss. Das Kapitel 2.4 *Bridging Research and Practice*<sup>7</sup> soll diese Herangehensweise wiedergeben.

Kapitel drei beschäftigt sich mit dem aktuellen Forschungsstand über das Fragile-X-Syndrom aus sonderpädagogischer und psychologischer Sicht.

Kapitel vier diskutiert und begründet das methodische Vorgehen dieses Forschungsvorhabens. Dabei werden die theoretischen Grundlagen mit den praktischen Entscheidungen verbunden, so dass dieses Kapitel den Übergang zum praktischen Teil darstellt.

Die folgenden Kapitel (fünf, sechs, sieben und acht) basieren auf den ethnografischen Protokollen der teilnehmenden Beobachtung in den Schulen der drei Jungen mit FXS, Hannes, John und Simon. In Kapitel fünf werden sie vorgestellt, um ein Bild zu generieren, welches die jeweiligen individuellen Besonderheiten zeichnet.

Die Sichtbarkeit und das Verstehen als Resultat der ethnografischen Annäherung an das Thema bilden die zentralen Gedankengänge der Kapitel sechs und sieben. Diese Kapitel spiegeln auch die Suche nach den relevanten Themen wider. Die Ethnografie ist immer eine offene Forschungshaltung, deren Schwerpunkte sich erst im Laufe der praktischen Arbeit herausbilden. Die Untersuchung des *Sichtbaren* versucht die Welt der Teilnehmer mit ihren eigenen Augen wiederzugeben und zu analysieren: Das, was für die Teilnehmer

---

<sup>7</sup> Diese Formulierung basiert auf Carnine 1997

sichtbar ist, ist auch für den Beobachter und Ethnografen von Bedeutung. Um die Subjektivität der drei Schüler mit FXS wieder hervorzuheben, bildet das Performative den Schwerpunkt des *Verstehens*. Beides verweist auf die Sozialstruktur innerhalb der jeweiligen Gruppe und wird in Kapitel acht als Schlussfolgerung wieder zusammengeführt.

Vor diesem Hintergrund werden im Nachtrag meine persönlichen Beobachtungen und Gedankengänge auf der 15. *International Fragile X Conference* in San Antonio, USA im Juli 2016 wiedergegeben.

### *Anmerkungen zum Text*

Ethnografie ist immer eine sehr persönliche und durch Subjektivität geprägte Forschungsstrategie. Es fließen eigene Vorerfahrungen mit ein, die sich auf das Design der Studie und den Umgang mit den Daten und ihre Analyse auswirken (vgl. Bogdan und Biklen 1998, 191). Um das Bewusstsein dieser Subjektivität nicht zu verschleiern, wurde im Verlauf des Textes das „Ich“ auch nicht durch ein, eventuell Objektivität vortäuschendes, „der Forscher“ oder „der Ethnograf“ ersetzt. Das bezieht sich vor allem auf die Textpassagen, in denen es um eigene Entscheidungen und Erfahrungen sowie eigene Standpunkte in Abgrenzung zu allgemeinen geht.

Innerhalb des Textes wird überwiegend eine sprachliche Benennung beider Geschlechter verwendet. Wenn von „Schülern mit FXS“ die Rede ist, sind aufgrund der geschlechtsspezifischen Unterschiede des Syndroms explizit Jungen gemeint.

In diese Arbeit fließen zahlreiche Literaturquellen aus dem angloamerikanischen Raum mit ein. Um Zitate nicht zu verfälschen, wurden diese – bis auf wenige gekennzeichnete Ausnahmen – in der Originalsprache Englisch belassen.



## 2 Syndromspezifische Forschung

### 2.1 Am Anfang steht die Diagnose – Epidemiologie und diagnostische Unklarheiten

Eine Konstante im Feld der Heil- und Sonderpädagogik ist die Diskussion um die Kategorisierung und Aushandlung von Begrifflichkeiten, welche die Menschen, um die es geht, benennt und somit in den Fokus unterschiedlicher Betrachtungen holt.

Bei der Beschäftigung mit dem Fragilen-X-Syndrom gerät eine Menge an Begriffen in den Blick, die zum besseren Verständnis und zur Klärung der Diskussionsgrundlage definiert werden müssen. Das FXS ist eine genetische Diagnose, eine Ätiologie, die im Kontext von Psychologie, Psychiatrie, Medizin und Pädagogik beleuchtet werden kann.

Eine *Ätiologie* (gr.: Ursachenlehre) bezeichnet eine zugrunde liegende Ursache. Diese kann, als Ursache von geistiger Behinderung, genetisch bedingt sein (z. B. durch Mutationen und Translokationen), physiologisch-körperlich (z. B. aufgrund von Verletzungen und Schädel-Hirn-Traumata) oder pränatale oder frühkindliche Erkrankungen einschließen.

Während das Auftreten einer genetischen Disposition theoretisch quantitativ ermittelt werden kann<sup>8</sup>, wird es bei der Epidemiologie von geistiger Behinderung schon schwieriger, da hier verschiedene methodologische Aspekte einfließen, die genauer untersucht werden müssen. Die Epidemiologie oder auch Erfassung der Population mit unterschiedlichsten Formen und Ausprägungen geistiger Behinderung ist abhängig von den jeweiligen Definitionen und deren Veränderungen im Laufe der Zeit, als was geistige Behinderung angesehen wird. Methodologische Verfahren, ätiologische Klassifizierung, Geschlecht, sozio-ökonomischer Status, Ethnizität und Alter stehen dabei im Fokus (vgl. Leonard und Wen, 2002). Lindmeier (1993) verweist zudem auf den gesellschaftlichen Kontext von geistiger Behinderung, indem er sie als *mehrdimensionales und relationales Phänomen* beschreibt. Persönliche Lebensumstände sowie materielle, institutionelle und

---

<sup>8</sup> Über die Schwierigkeiten der Prävalenzforschung zum FXS siehe Kapitel 3

individuelle Unterstützung haben einen entscheidenden Einfluss auf die unterschiedlich wahrgenommene Ausprägung einer Behinderung.

Die internationale Nomenklatur für das, was im deutschsprachigen Raum als „geistige Behinderung“ benannt wird, spiegelt auch die Unsicherheit bei der Suche nach Definitionen wider: *mental retardation*, *general learning disorder*, *mental handicap*, *learning disability*, *intellectual disability*, *developmental disability* (vgl. Luckasson und Reeve 2001). „Geistige Behinderung“ ist ein Sammelbegriff, ein Meta-Syndrom, wie beispielsweise Demenz oder Autismus (Autismus-Spektrum-Störung, ASS), d. h., darunter fallen verschiedene Syndrome, Symptome, Perspektiven oder unterschiedliche Ursachen.

Entwicklungsbeeinträchtigungen wie Autismus, Lern- und geistige Behinderung sind Symptome, für die es unterschiedliche Ursachen gibt. Genetische und medizinische Faktoren spielen dabei genauso eine Rolle, wie Umwelteinflüsse. Bei einem Kind mit FXS ist die Ursache bzw. die Ätiologie nach erfolgter Diagnose bekannt, bei einem Kind mit Autismus möglicherweise nicht. Bekannt sind lediglich die Symptome, die zur Diagnose Autismus-Spektrum-Störung geführt haben.

In der Praxis gibt es unterschiedliche Gründe, warum es von Bedeutung sein kann, die genauen genetischen Ursachen zu kennen:

- Genetische Beratung: Wenn in einer Familie ein Kind mit Autismus diagnostiziert wird, spielt die Ursache eventuell eine Rolle. Beim Fragilen-X-Syndrom handelt es sich um eine Familiendiagnose, möglicherweise sind Schwestern Überträgerinnen, andere Verwandte können von einer Prä- oder Vollmutation betroffen sein und andere klinisch relevante Störungen ausbilden, wie z. B. *Primary ovarian insufficiency* (FXPOI) oder *Fragile X-associated Tremor ataxia syndrome* (FXTAS) (vgl. Bagni et al. 2012).
- Schuldgefühle und falsches Verständnis: Auf eine genetische Ursache hat man keinen Einfluss. Fragen wie z. B. „War möglicherweise mein Verhalten während der Schwangerschaft der Grund für die Behinderung?“ oder „Was hätte ich anders machen können?“ beschreiben persönliche Schuldgefühle, die mit einer Diagnose möglicherweise verhindert werden können.
- Medizinische Bedürfnisse können eventuell vorhergesehen werden: Ein genetisches Syndrom hat möglicherweise spezifische Auswirkungen auf die Gesundheit des Menschen. Bei Menschen mit Down-Syndrom sind diese beispielsweise an-

ders als bei Menschen mit FXS (vgl. Kidd et al. 2014).

- Psychologische und pädagogische Forschung: Mittlerweile gibt es umfassende Erkenntnisse über sogenannte Verhaltensphänotypen und individuelle Lernprofile, die einem bestimmten genetischen Syndrom zugeordnet werden können. Das Wissen darüber kann positiven Einfluss auf die Arbeit mit Betroffenen haben.
- Unterstützungssysteme: Elternvereinigungen legen den Fokus auf ein bestimmtes Syndrom und bündeln somit Energie.<sup>9</sup> Für Betroffene ist das von spezifischer Bedeutung im Gegensatz zu Systemen, die sich mit Autismus oder geistiger Behinderung allgemein beschäftigen.
- Zugang zu Hilfesystemen: Eine genetische, psychiatrische oder pädagogische Diagnose ermöglicht den Zugang zu therapeutischen Systemen. In den Schulen, die sich vor allem an psychiatrischen Diagnosen, wie Autismus, geistige Behinderung oder ADHS orientieren, scheint die Ätiologie eher irrelevant. Die Förderschwerpunkte im deutschen Schulsystem basieren auf einer sonderpädagogischen Diagnostik, die sich weniger an Ursachen der jeweiligen Behinderung orientiert, sondern eher an Verhaltensdiagnosen, Skaleneinschätzung (z. B. DSM-IV, DSM-5, ICD-10) und Intelligenzdiagnostik. Aufgrund dieser erfolgt auch eine Ressourcenzuteilung.

Geistige Behinderung wird durch die Klassifikationssysteme des Diagnostischen und statistischen Manuals psychischer Störungen (seit Mai 2013 DSM-5, American Psychiatric Association) und der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10; WHO 2005) beschrieben. Diese klinisch-diagnostischen Einteilungen sind für eine Zuschreibung des Förderschwerpunktes relevant. Die wesentlichen Änderungen in der Definition von geistiger Behinderung des DSM-5 im Vergleich zum DSM-IV betreffen den Namen, die Festlegung der individuellen Bedeutung der individuellen Fähigkeiten sowie den Prozess der Diagnostik. Die neue Fassung verzichtet auf die explizite Nennung von IQ-Werten in der Definition, um die Bedeutung des individuellen adaptiven Verhaltens zu betonen, welche Rückschlüsse auf den Grad an erforderlicher Unterstützung erlaubt. IQ-Tests erweisen sich in unteren Bereichen als immer unzuverlässiger (vgl. American Psychiatric Association, DSM-5, 2013, 33; Falkai et al. 2015; Saß et al. 2003). Nach der ICD-10 werden Intelligenzstörungen in vier Stufen eingeteilt (Tabelle 1).

---

<sup>9</sup> z. B. Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V. oder Williams-Beuren-Syndrom-Deutschland e. V.

Tabelle 1: Kriterien der geistigen Behinderung nach ICD-10-GM-2009.

Codierung der ICD-10	Grad der Intelligenzminderung	IQ-Wert Intelligenzalter bei Erwachsenen (IA)
F 70.0 – F 70.9	<i>Mild</i> Leichte Intelligenzminderung (Leichte geistige Behinderung)	IQ-Bereich: 50 – 69 IA von 9 bis unter 12 Jahren
F 71.0 – F 71.9	<i>Moderate</i> Mittelgradige Intelligenzminderung (Mittelgradige geistige Behinderung)	IQ-Bereich: 35 – 49 IA von 6 bis unter 9 Jahren
F 72.0 – F 72.9	<i>Severe</i> Schwere Intelligenzminderung (Schwere geistige Behinderung)	IQ-Bereich: 20 – 34 IA von 3 bis unter 6 Jahren
F 73.0 – F 73.9	<i>Profound</i> Schwerste Intelligenzminderung (Schwerste geistige Behinderung)	IQ-Bereich: unter 20 IA unter 3 Jahren

Diese Einteilungen legen einen relativ einseitigen Fokus auf die Schädigung der Beschriebenen und können eventuell dem Menschen in seiner Gesamtpersönlichkeit nicht gerecht werden. Der Begriff „geistige Behinderung“ bzw. „geistige Entwicklung“ zielt terminologisch auf den „Geist“ des Menschen und soll vermutlich auf den Intellekt und die Kognition verweisen. Da der „Geist“ allerdings ein allgemeines Wesensmerkmal des Menschen ist, bleibt dieser Begriff nicht nur aus Sicht der damit Bezeichneten problematisch (vgl. Fornfeldt 2009, 60ff.). Die im angloamerikanischen Raum verwendete Bezeichnung *learning difficulties* (Lernschwierigkeiten) macht allerdings die Abgrenzung zum Förderschwerpunkt „Lernen“ schwierig.

Eine geistige Behinderung ist ein Phänomen, welches die Gesamtpersönlichkeit betrifft, und lässt sich beschreiben „als verlangsamter Erwerb von Fähigkeiten, verzögertes Erreichen von Entwicklungsstufen und als asynchroner Entwicklungsverlauf, bei dem einzelne Informationsverarbeitungsprozesse in unterschiedlichem Maße beeinträchtigt sein können. Ein solches differenziertes Bild von geistiger Behinderung kann sich jedoch nicht auf die Analyse kognitiver Fähigkeiten beschränken, sondern muss sich auch auf Fähigkeiten der emotionalen Selbstregulation und die Entwicklung sozial-kognitiver Kompetenzen

beziehen, die für die Alltagsbewältigung von ebenso großer Bedeutung sind“ (Sarimski, 2006, 93).

Untersucht man die Epidemiologie von geistiger Behinderung, findet man eine Reihe groß angelegter Studien aus verschiedenen Ländern mit unterschiedlichen Populationen (für eine Übersicht siehe Leonard und Wen, 2002). Angloamerikanische und internationale Studien basieren dabei häufig auf dem Klassifikationssystem der *American Association of Mental Retardation*<sup>10</sup> (AAMR; Luckasson et al. 1992), welches auf einer zeitlichen Einordnung der vermuteten Ursache basiert: pränatal, perinatal, postnatal und unbekannt. Genetische Syndrome sind dabei den pränatalen Ätiologien zuzurechnen (vgl. Leonard und Wen, 2002). Nach dieser Definition kann bei ungefähr zwei Dritteln aller Personen mit geistiger Behinderung eine definierbare prä-, peri- oder postnatale Ursache identifiziert werden. Strømme und Hagberg (2000) fanden in einer Untersuchung eines norwegischen Landkreises bei 178 Kindern mit geistiger Behinderung 66 % prä-, peri- oder postnatale Ursachen und 34 % mit unklarer oder nicht definierbarer Ätiologie. Hou et al. (1998) untersuchten eine taiwanesischen Population (n = 11892) und fanden eine ähnliche Anzahl prä-, peri- oder postnataler Ursachen (68 %). In diesen zwei Dritteln konnte bei 54,7 % eine genetische Ursache ermittelt werden, darunter 82,4 % Down-Syndrom und 12,3 % Fragiles-X-Syndrom (Leonard und Wen 2002, 125).

Insgesamt sind zurzeit mehr als eintausend genetische Syndrome mit geistiger Behinderung als Folge bekannt<sup>11</sup>, von denen aber nur wenige eingehend untersucht wurden (vgl. Dykens und Hodapp 2001, 64). Fidler et al. (2002, 81) stellen heraus, dass es zwar eine rapide Zunahme an Verhaltensstudien über genetisch bedingte Syndrome mit geistiger Behinderung gibt, sich diese Studien aber auf wenige gut erforschte Syndrome beschränken. Dazu gehören u. a. Down-Syndrom, Williams-Beuren-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom, Lesch-Nyhan-Syndrom und Fragiles-X-Syndrom. Hodapp und Dykens sprechen in einer früheren Studie von ca. 750 verschiedenen genetischen Ätiologien, die mit geistiger Behinderung assoziiert werden, was ungefähr ein Drittel aller Personen mit geistiger Behinderung darstelle. 46 % aller Forschungsarbeiten über genetische Syndrome beschäftigten sich noch Mitte der 1990er Jahren mit dem Down-Syndrom (Hodapp und Dykens 1994).

---

<sup>10</sup> heute: *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD)

<sup>11</sup> Die online-Datenbank *Online Mendelian Inheritance in Man* (Center for Medical Genetics 2014) listet über 1000 genetische Syndrome als Ursache für geistige Behinderung auf (<http://omim.org>).

Die Häufigkeit von schwerer und schwerster geistiger Behinderung ist nicht allein mit der Verteilung des IQ in der Gesamtbevölkerung zu erklären. Je stärker ausgeprägt die geistige Behinderung ist, desto wahrscheinlicher scheint eine biopathologische Ursache vorzuliegen (vgl. Strømme und Hagberg 2000).

„This study underlines the concept already pointed out by Penrose (1963) that SMR (*Severe Mental Retardation; C. G.*) is a pathological group not belonging to the normal distribution of IQ. No less than 96 % of our children had a biopathological origin of SMR. However, also in MMR (*Mild Mental Retardation; C. G.*), two-thirds were also classified as having biopathological origin.“ (Strømme und Hagberg 2000, 84)

Auch Hennische verweist darauf, dass es „im Kontext der Intelligenzminderung tatsächlich genetisch bedingte Verhaltensauffälligkeiten gibt“ (Hennische 2011, 12). Allerdings sind ebenso soziale und psychische Prozesse daran beteiligt. Das Konzept der „Verhaltensphänotypen“ versucht das Zusammenspiel und die Wechselwirkung von genetisch-biologischen Einflüssen und Umweltbedingungen zu berücksichtigen. Indiz dafür ist die jeweilige Varianz der individuellen Ausprägung der Verhaltensweisen. Eine genaue Diagnose der Ursachen kann somit möglicherweise Aufschluss über die Natur der Verhaltensauffälligkeiten und Hinweise auf geeignete Interventionsmöglichkeiten geben.

Allerdings scheint diese Feststellung in der Praxis nicht ganz so eindeutig: Für den Zugang zu sonderpädagogischen und psychologischen Ressourcen in der Förderung ist nicht die genetische Diagnose relevant, sondern vorrangig eine psychologische Verhaltensdiagnose. Auch erscheint vielen Pädagogen das Wissen um genetische Ursachen eher unwichtig. Es überwiegt die Meinung, dass sich die Bedürfnisse von Kindern mit genetischen Syndromen nicht von anderen Kindern mit geistiger Behinderung unterscheiden (vgl. Reilly et al. 2015, 1094). Eine genetische Diagnose, wie beim Fragilen-X-Syndrom, bezeichnet lediglich die zugrundeliegende Ursache, im Gegensatz zu psychiatrischen Symptomen und Beschreibungen von Verhaltensauffälligkeiten.

Ein Beispiel aus der Down-Syndrom-Forschung zeigt jedoch, wie eine Ursachenkenntnis den Blick für ganz bestimmte Entwicklungsverläufe schärfen kann. Chapman und Hesketh (2000, 85) beschreiben, wie genaue Diagnosen eine unterschiedliche Rolle in verschiedenen Lebensabschnitten spielen und somit eine Bedeutung für gezielte Interventionen haben können:

- beim Säugling: erste Anzeichen von kognitiver Entwicklungsverzögerung,
- in der frühen Kindheit: Hinweise auf Sprachentwicklungsverzögerungen und Defizite der Sprechmotorik,
- in Kindheit und Jugend: Defizite im aktiven Wortschatz und im verbalen Arbeitsgedächtnis, individuelle Stärken im Wortschatz und Sprachverständnis,
- bei jungen Erwachsenen: Stärken im adaptiven Verhalten und Rückgang von Verhaltensauffälligkeiten,
- ungefähr ab einem Alter von 50 Jahren für ca. 50 % der Betroffenen: Symptome von Morbus Alzheimer und Altersdemenz.

Die Feststellung eines Verhaltensphänotyps auf Grundlage einer genetischen Diagnose hat daher immer auch das Lebensalter der Personen zu berücksichtigen. Eine Diagnose hat auch damit zu tun, welche Anforderungen zu einem bestimmten Zeitpunkt an einen Menschen gestellt werden. Im Gegensatz zum Down-Syndrom ist jedoch eine frühkindliche Diagnose beim FXS wesentlich schwieriger zu stellen. Für viele Eltern steht die Diagnose nicht am Anfang, sondern häufig erst am Ende eines langen Leidenswegs durch die Einrichtungen, sozialpädiatrischen Zentren und Institutionen, die ihre Arbeit in die Dienste von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen stellen.<sup>12</sup>

Ist eine genetische Diagnose erfolgt, gehört die betroffene Person zur Zielgruppe der klinischen Medizin. Die auf das FXS spezialisierten US-amerikanischen Institute<sup>13</sup> sehen die Intervention und Heilung als deren zentrales Anliegen. Eine „genetische Kondition“ wie das FXS ist aus dieser Sicht zuallererst ein Krankheitszustand. Die Patienten werden herausgefiltert, benannt und beforscht aufgrund ihrer genetischen Disposition. Sie sind erst nach einer Diagnose sichtbar.

## 2.2 „Verhaltensphänotyp“ vs. „Gefährdungsmuster“<sup>14</sup>

Der Terminus „Verhaltensphänotyp“ (*behavioral phenotype*) wurde von William Nyhan 1972 geprägt (vgl. Flint 1998), um die Annahme auszudrücken, dass Verhalten chemisch

---

<sup>12</sup> vgl. Bailey et al. 2009; siehe auch Kapitel 3.1.2 zur Prävalenz und Diagnostik des FXS

<sup>13</sup> z. B. das *MIND Institute, University of California, Davis* oder das *Child Development Institute, University of North Carolina at Chapel Hill*

<sup>14</sup> Der Begriff „Gefährdungsmuster“ in diesem Zusammenhang stammt von Jantzen (2007a)

vorherbestimmt sein kann. In diesem Sinne impliziert der Begriff Verhaltensphänotyp eine genetische Disposition von Verhalten bei genetisch bedingten Syndromen. Es handelt sich allerdings *nicht* einfach um syndromspezifisches Verhalten, der Verhaltensphänotyp impliziert (nur) die ursächliche Beziehung zwischen genetischer Disposition und Verhalten.

Verhaltensgenetiker untersuchen die Einflüsse der Gene auf Verhaltensmerkmale, die traditionell in das Blickfeld von Psychologie und Psychiatrie gelangen. Dazu zählen psychiatrische Diagnosen, aber auch verschiedene kognitive Behinderungen (vgl. Parens 2004). Die Disziplin der Verhaltensgenetik in ihrer klassischen Ausprägung wendet traditioneller Weise statistische, psychometrische, quantitative und epidemiologische Verfahren an (z. B. mit Familien- und Zwillingsstudien). Die molekulare Verhaltensgenetik dagegen benutzt dieselben DNA-basierten Methoden wie die medizinische Genetik.

Der Bioethiker Erik Parens (2004) unterscheidet zwischen einer *species-typicality perspective*, einer Forschungsrichtung, welche das Typische einer Spezies untersucht (beispielsweise mit der Frage „Was ist Kognition?“ und der damit verbundenen Unterscheidung zwischen Mensch und Primaten), und einer *individual-differences perspective*, der Sichtweise, welche die Unterschiede des Einzelnen darzustellen und aufzuklären versucht (die Frage lautet dann: Warum erzielen Menschen unterschiedliche Ergebnisse in IQ-Tests?). Visualisiert werden diese erhobenen Daten mithilfe der Gaußschen Verteilungskurve, und spiegeln damit die Variation eines Merkmals oder Verhaltens wider. Diese *individual-differences perspective* ist die leitende Forschungsrichtung bei der Beschäftigung mit genetisch bedingten Syndromen. Die Frage lautet nicht, wie in einem binären System, ob ein Merkmal vorhanden ist oder nicht, sondern vielmehr welche Varianz ein bestimmtes Merkmal zeigt, welches als typisch für ein Syndrom angesehen wird. Bei Menschen mit Down-Syndrom beispielsweise gibt es eine ganze Reihe von Merkmalen, die bei allen Betroffenen vorhanden sind oder aber nur bei einem Teil. Gemeinsam ist ihnen jedoch, dass sie in jeweils variabler Ausprägung phänotypisch in Erscheinung treten. Lernschwierigkeiten, die bei nahezu allen Betroffenen auftreten, können große Unterschiede in ihrer Ausprägung haben, von leichter bis mittelgradiger geistiger Behinderung, einen angeborenen Herzfehler haben ca. 40 %, wiederum in unterschiedlichster Schwere (Patterson 2007). Was verursacht diese Varianz der Merkmalsausprägung? Die Varianz von spezifischen Merkmalen bei Menschen mit Down-Syndrom scheint nach Patterson ähnlich wie



die Varianz von Merkmalen bei der Gesamtbevölkerung auszufallen. Falls sie höher sein sollte, seien dafür noch keine genetischen Ursachen identifiziert (Patterson 2007, 199).

Auch wenn in der öffentlichen Wahrnehmung eine sogenannte *Ein-Gen-ein-Merkmal-Hypothese* immer wieder für Aufsehen sorgt, hilft sie nicht weiter, um die Zusammenhänge von Genen und Merkmalen zu ergründen. Eine der wenigen Ausnahmen bildet die Huntington-Erkrankung mit autosomal-dominantem Erbgang mit fast vollständiger Penetranz, d. h. wenn die Mutation auf dem Chromosom 4 vorhanden ist, entwickelt sich auch die fortschreitende Erkrankung (vgl. Buselmaier und Tariverdian 2007, 216). Parens bewertet die Entdeckung dieses Gens folgendermaßen:

„It might not be an exaggeration to say that the isolation of ‘the gene for’ Huntington’s was both a triumph for medical genetics and a disaster for public conversation about behavioral genetics.“ (Parens 2004, 18)

Komplexe Merkmale, wie Depression, Schizophrenie oder auch intellektuelle Behinderung können nicht mit dieser binären Sichtweise verstanden werden. Um diese zu verstehen, müssen die komplexen Zusammenhänge von Genen und Umwelt untersucht werden sowie deren Einfluss auf das Gehirn und die Entwicklungsverläufe in unterschiedlichen Stadien und Lebensaltern (ebd., 18).

Es hat sich die Sichtweise durchgesetzt, dass es zwar eine genetische Disposition geben kann, die Umwelteinflüsse jedoch entscheidend dazu beitragen, wie und ob ein Merkmal sich ausprägt. Hilfreich und mittlerweile umfassend diskutiert ist das Konzept der *Verhaltensphänotypen*, welches davon ausgeht, „dass Verhaltensweisen zwar von genetisch-biologischen Bedingungen abhängig sind, aber keineswegs in ausschließlich bestimmender Weise, sondern durch vielfältige zusätzliche biologische und Umweltbedingungen in ihren Ausprägungen gestaltet werden“ (Hennicke 2011, 12). Während es wahrscheinlich ist, dass bestimmte neuropsychologische Defizite von allen Personen mit geistiger Behinderung, unabhängig von der Ursache, geteilt werden, gibt es jeweils spezifische Fähigkeiten und Defizite bei bekannten genetischen Syndromen (vgl. Garner et al. 1999). Um diese zu spezifizieren, wurde das Konzept der Verhaltensphänotypen entwickelt (vgl. Reilly 2012).

Die molekular-biologische und genetische Forschung beschäftigt sich mit der Suche nach Verhaltensphänotypen vor allem in der Hoffnung, genetische Determinanten für spezifi-

schες Verhalten aufzuklären. Dabei ergeben sich drei Forschungsschwerpunkte, nämlich das generelle Problem, einen Verhaltensphänotyp zu definieren, die Schwierigkeit des Nachweises eines Verhaltensphänotyps und die Hoffnung, möglichst einzelne, ätiologisch relevante Gene zu charakterisieren (vgl. Flint 1998, 235ff.).

Kershner (2007, 492) schlägt ein *bio-psycho-social model* vor, welches die nicht „hilfreiche Polarität“ (Cooper 2005; zit. n. Kershner 2007, 492f.) zwischen Biologismus und sozialen Erklärungsmodellen von Lernverhalten und Verhaltensproblemen zu verhindern versucht. Biologische Faktoren beeinflussen nach dieser Sichtweise auf interaktive Weise die kindliche Entwicklung, bestimmen sie aber nicht vorher. Um über Verhaltensphänotypen relevante Aussagen machen zu können, muss allerdings die Untersuchungsgruppe ( $n=x$ ) groß genug sein, um statistisch aussagekräftig zu sein. Bei seltenen Syndromen ist diese Bedingung schwer einzuhalten, da von den genetisch bedingten Syndromen, die eine intellektuelle Behinderung zur Folge haben können, nur wenige gut erforscht sind. Die relevanten Studien beziehen sich nach wie vor auf Down-Syndrom, Williams-Beuren-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom, Lesch-Nyhan-Syndrom und Fragiles-X-Syndrom (Fidler et al. 2002, 81).

Im Wesentlichen wird die Diskussion von zwei differierenden Definitionen des Verhaltensphänotyps geleitet:

Flint und Yule (1994) schlagen vor, dass ein Verhaltensphänotyp aus einem spezifischen Verhalten bestehen sollte, welches in fast jedem Fall einer genetisch bedingten Behinderung ausgeprägt ist und nicht (oder fast nicht) unter anderen Bedingungen:

„A behavioral phenotype should consist of a distinct behavior that occurs in almost every case of a genetic or chromosomal disorder, and rarely (if at all) in other conditions.“ (Flint und Yule 1994, 666)

Demgegenüber formuliert Elizabeth Dykens (1995), dass ein Verhaltensphänotyp eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für das Auftreten eines bestimmten Verhaltens oder bestimmter Entwicklungsverläufe bei den Betroffenen mit einem genetischen Syndrom darstellt, im Gegensatz zu anderen ohne dieses Syndrom:

„(...) the heightened probability or likelihood that people with a given syndrome will exhibit certain behavioral and developmental sequelae relative to those without the syndrome.“ (Dykens 1995, 523)

Die erste Definition erscheint deterministisch, d. h. ein bestimmtes distinktives Verhaltensmerkmal muss bei fast jedem, der von diesem damit assoziierten genetischen Syndrom betroffen ist, vorhanden sein und nicht bei anderen Personen. Von den Autoren genannte Beispiele sind die charakteristischen katzenschrei-ähnlichen Laute bei Säuglingen mit einem Deletion-5p-Syndrom (Cri-du-Chat-Syndrom) oder die extreme Esssucht (Hyperphagie) bei Betroffenen mit Prader-Willi-Syndrom. Diese Kategorien von Verhaltensweisen scheinen aber sehr selten zu sein, auch wenn eventuell in Zukunft noch andere entdeckt werden (Hodapp und Dykens, 2005, 341).

Die zweite Definition von Dykens (1995) ist eher probabilistisch, indem sie davon ausgeht, dass es lediglich eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für das Auftreten eines bestimmten Verhaltens oder bestimmter Entwicklungsverläufe bei den Betroffenen gibt. Das lässt aber auch die Annahme zu, dass ein bestimmtes Verhalten nicht nur eine einzelne genetische Ursache haben muss, sondern durchaus auch in unterschiedlichen genetischen Syndromen vorkommen kann bzw. auch bei Menschen ohne genetische Prädisposition. Gerade Vergleichsstudien mit Kindern mit unterschiedlichen Syndromen erhärten die Annahme, dass eine Reihe von Merkmalen in ähnlicher Weise auch bei Betroffenen mit anderen Syndromen vorkommen kann. Beispiele hierfür sind K-ABC Testprofile, welche bei Kindern mit Fragilem-X-Syndrom sowie Prader-Willi-Syndrom auf Stärken in der simultanen Verarbeitung und Schwächen in der sequentiellen Verarbeitung hindeuten (vgl. Dykens et al. 1992; Hodapp et al. 1992; für eine Übersicht vgl. Reilly 2012).

Sarimski und Stengel-Rutkowski beschreiben den Verhaltensphänotyp als eine „Kombination von Entwicklungs- und Verhaltensmerkmalen, die bei Kindern und Erwachsenen mit einem definierten genetischen Syndrom mit höherer Wahrscheinlichkeit auftritt als bei Kindern und Erwachsenen mit einer Behinderung anderer Ursache“ (Sarimski und Stengel-Rutkowski 2000, 230). Verhaltensmuster sind weder deterministisch aufzufassen, noch bedeutet die Annahme von Verhaltensphänotypen, dass die Ausprägungen bei jeder Person mit diesem Syndrom „in gleichem Maße und in jeder Entwicklungsstufe zutreffen müssen“ (ebd.). Verhaltensphänotypen sind charakterisiert durch ihre Varianz innerhalb eines Syndroms und durch die Möglichkeit, dass eine bestimmte Ausprägung auch bei anderen Syndromen vorkommen kann, dabei sind allerdings qualitative Unterschiede zu beachten.

Karmiloff-Smith fügt dieser Definition noch die Bedingung des zeitlichen Aspekts der Entwicklung oder des Alters der Probanden hinzu (vgl. Karmiloff-Smith 2001). Sie stellte in ihren Studien über den Zusammenhang von Genotyp und Phänotyp beim Williams-Syndrom (auch: Williams-Beuren-Syndrom) deutlich heraus, dass die Bedingungen zum Zeitpunkt der Geburt nicht mit den phänotypischen Bedingungen und Entwicklungsverläufen im späteren Leben vergleichbar sind. Eine genetische Programmierung der Gehirnentwicklung ist demnach nur mit größter Vorsicht unter Beachtung der Entwicklung und den Kind-Umwelt-Interaktionen anzunehmen. Das Ziel sollte sein, zu verstehen, wie sich Gene durch Entwicklung ausdrücken, weil die Grundlagen für die Genotyp-Phänotyp-Beziehungen nicht einfach in den Genen stecken oder im Zusammenhang von Genen und Umwelt, sondern im Prozess der Entwicklung selber (vgl. Karmiloff-Smith 2001, 540).

### 2.2.1 Kritik an verhaltensgenetischen Denkweisen

„Es bleibt auch in differenzierten Darstellungen dieses Bereichs in der Regel bei einem biologisch-mechanistischem Determinismus, wobei bestenfalls entsprechend einer klassischen Zwei-Faktoren-Theorie *,immer auch Umwelteinflüsse eine wichtige Rolle spielen‘* (Neuhäuser 2004, S. 13).“ (Jantzen 2007b, 286; Hervorhebung im Original)

Das Wissen um einen Verhaltensphänotyp, der mit einem genetischen Syndrom assoziiert wird, kann es erlauben, dass das spezifische Verhalten bei einem Kind antizipiert und somit Gegenstand einer Intervention werden kann (Finegan 1998). Die Frage, die mitunter leidenschaftlich diskutiert wird, dreht sich darum, ob eher die konservative, deterministische Definition des Verhaltensphänotypen bevorzugt wird oder die liberale, probabilistische Position. Michael Wunder (2007) folgt in seiner Kritik dabei offensichtlich der deterministischen Auslegung und zählt dabei eine ganze Reihe von Problemen und Gefahren auf, die daraus erwachsen. Er kritisiert die Anwendung von an der Normalbevölkerung normierten Testverfahren und Entwicklungsskalen zur Überprüfung der Probanden mit genetisch bedingten Syndromen, um daraus den Unterschied in der kognitiven Entwicklung, der Sprachentwicklung, der sozial-adaptiven Entwicklung und der besonderen Verhaltensmerkmale abzuleiten (vgl. Wunder 2007, 224).

Sarimski argumentiert, dass diese Skalen nur Hinweise auf eventuell vorhandene Verhaltensphänotypen liefern, wenn sie zum Vergleich einer Gruppe mit einem bestimmten Syn-

drom mit einer anderen Gruppe mit einem anderen Syndrom herangezogen werden. Nur auf diese Weise ließen sich Aussagen über Häufigkeit und Ausprägung von Verhaltensmerkmalen von Personen mit einem spezifischen Syndrom herausarbeiten (vgl. Sarimski 2002, 13). Um valide Ergebnisse zu erhalten, müssten außerdem alle möglichen Variablen sorgfältig kontrolliert werden. Dazu gehören Fähigkeitsniveau, Alter und Geschlecht (vgl. Sarimski 2003b, 393.). Chapman und Hesketh (2000, 84f.) nennen als Bedingung für eine valide Feststellung eines Verhaltensphänotypen neben eindeutigen molekular- bzw. zyto-genetischen Diagnosen und der Übereinstimmung des Entwicklungsalters in Abgrenzung vom Lebensalter auch die Berücksichtigung möglicher anderer Beeinträchtigungen, wie Hördefizite, sowie die Minimierung von Unterschieden in der sozialen und pädagogischen Umwelt (z. B. separierte, integrative oder inklusive Beschulung). Es eigne sich auch nicht jedes Verfahren gleichermaßen für eine bestimmte Gruppe von Probanden. Sprachbasierte Intelligenztestverfahren, wie zum Beispiel der Subtest PPVT<sup>15</sup> wurden bis in die 1990er Jahre noch regelmäßig bei Kindern mit Down-Syndrom angewendet, ohne Rücksicht auf deren häufigen Einschränkungen in der Sprachentwicklung zu nehmen (vgl. Chapman und Hesketh 2000, 85).

Die Kritik Wunders scheint tatsächlich angemessen, wenn man den zum Teil gedankenlosen Umgang mit dem Konzept der Verhaltensphänotypen beobachtet. Wenn zum Beispiel in einem humangenetischen Lehrbuch in der vierten Auflage von 2007 das Fragile-X-Syndrom als „geschlechtsgebundene Schwachsinnform mit fragiler Stelle am X-Chromosom“ (Buselmaier und Tariverdian 2007, 395) definiert wird, zeigt sich darin weder eine zeitgemäße Terminologie, noch eine differenzierte Darstellung des verhaltensphänotypisch relevanten Merkmals einer intellektuellen Beeinträchtigung, bei der nämlich die Varianz, also die Ausprägung von leichter bis zur mittelgradigen geistigen Behinderung eine entscheidende Rolle spielt. Eine angemessenere Formulierung könnte lauten: „... welches unter anderem eine intellektuelle Behinderung von leichter bis mittelgradiger Ausprägung zur Folge haben kann“. Diese Art von Beschreibung muss sich dem Vorwurf stellen, Auslöser und Zielpunkt der Biologismus-Debatte zu sein.

Der Terminus *Biologismus* (oder auch Biologisierung) hat seinen Ursprung in den Theorien des Darwinismus und Sozialdarwinismus im 19. Jahrhundert. Aus einer ursprünglich

---

<sup>15</sup> Der *Peabody Picture Vocabulary Test* aus der „Testbatterie für geistigbehinderte Kinder“ (Bondy et al. 1975) ist ein veraltetes Verfahren, welches in der Regel nicht mehr zur Anwendung kommt.

rein biologischen Thematik wurde eine Wertfrage, indem die Wertung von sozialen Unterschieden auf biologische Unterschiede, z. B. bei Menschen mit veränderten Genen, übertragen wurde (vgl. Stengel-Rutkowski 2002). Bei der Anwendung des Begriffs *Biologismus* in der Heil- und Sonderpädagogik wird von dieser negativen Konnotation ausgegangen und verhindert aufgrund dieser Polarität eine weiterführende Diskussion (vgl. auch Jantzen 2007a).

Wunder kritisiert weiter die sehr unterschiedlichen Studienergebnisse zur Varianz der Intelligenztestergebnisse bei Kindern mit Fragilem-X-Syndrom (2007, 225f.). Interessanterweise werden in aktuellen amerikanischen Übersichtsarbeiten zum FXS die IQ-Ergebnisse gar nicht mehr referiert, da eventuelle Testergebnisse häufig von der individuellen Ausprägung der anderen charakteristischen Verhaltensmerkmale abhängig sind, wie ausgeprägte Schüchternheit und soziale Ängstlichkeit, Aggressionen, Aufmerksamkeitsdefizite und Impulsivität, Übererregung bei sensorischen Stimuli sowie Autismus-Spektrum-Störung (vgl. Hagerman et al. 2009; Mazzocco 2000; Cornish et al. 2008). Der Fokus liegt vielmehr auf Erklärungsmodellen für die vorhandene hohe Streuung der IQ-Werte bei den Betroffenen. Auch Burkhard Stahl schreibt, dass in sonderpädagogischen Kontexten am ehesten auf Intelligenzdiagnostik verzichtet werden könnte (Stahl 2006, 87), weil die testpsychologische Diagnostik oft nicht an die Zielgruppe angepasst sei. Eine Über- oder Fehlinterpretation der Verfahren scheint fast zwangsläufig die Folge zu sein.

Wunder bemerkt zur hohen beobachtbaren Varianz der Verhaltensmerkmale beim FXS, dass „diese Uneinheitlichkeit (...) in der heutigen Debatte auf die variable genetische Grundlage zurückgeführt (wird), da das Syndrom in verschiedenen Mutationen vorliegen kann, die eine moderierende Rolle einnehmen würden“ (2007, 226). Anschließend weist er darauf hin, dass von der Forschung auch die Umwelteinflüsse auf diese Varianz hervorgehoben würden und sieht darin einen Widerspruch, wenn von einem einheitlichen Verhaltensphänotyp gesprochen wird. Mazzocco nennt tatsächlich eine mögliche unterschiedliche FMR-Proteinbildung als Ursache für die Varianz der Merkmale:

„The phenotype’s variability in both males and females is believed to be linked, at least in part, to variable degrees of FMR protein expression.“ (Mazzocco 2000, 99)

Bei männlichen Personen wird die Varianz weniger auf Unterschiede zwischen der Prämutation und der vollen Mutation zurückgeführt, sondern auf mögliche Mosaikformen (auch Prämutation/Vollmutation), die wiederum Auswirkungen auf den Grad der Bildung des FMR-Proteins haben. Bei weiblichen Personen spielt die unterschiedliche X-Inaktivierung des zweiten X-Chromosoms eine maßgebliche Rolle (vgl. Mazzocco 2000). Nach der probabilistischen Definition des Verhaltensphänotyps werden aber genau diese multifaktoriellen Ursachen berücksichtigt und bilden demnach keinen Widerspruch.

Die belgische Humangenetikerin Ann Swillen und ihre Kollegen stellen in ihrer Beschreibung der Entwicklung der Verhaltensgenetik in den letzten vierzig Jahren heraus, dass es nicht mehr um die Beschreibung von Einzelmerkmalen, wie beispielsweise der Esssucht bei Menschen mit Prader-Willi-Syndrom oder des selbstverletzenden Verhaltens beim Lesch-Nyhan-Syndrom gehe. Vielmehr könnten die Fortschritte der genetischen Forschung immer mehr Parameter aufdecken, die zum Verständnis der variablen Expressivität von Merkmalen in genetischen Syndromen beitragen:

„Multiple factors must now be considered including regulatory sequences, epigenetic mechanisms, parental origin of copy number variation, and nucleotide variations in the non-deleted/duplicated allele. All of these may be important in understanding variable expressivity.“ (Swillen et al. 2012, 919)

Wunder argumentiert, dass einige der für das Fragile-X-Syndrom als typisch angenommenen Merkmale, wie beispielsweise Aufmerksamkeits-Hyperaktivitätsstörungen, tatsächlich nicht syndromspezifisch seien, sondern bei vielen Menschen mit und ohne Behinderung wesentliche Merkmale seien. „Der Nachweis, dass es sich bei dieser Merkmalskombination um den exklusiven Verhaltensphänotyp des fragilen X-Syndroms handeln soll, ist in hohem Maße unbefriedigend“ (Wunder 2007, 226). Hier geht Wunder wieder von der deterministischen Definition, basierend auf Nyhan (Flint 1998), aus. Die probabilistische Definition (Dykens 1995) wird in seinen Ausführungen nicht berücksichtigt. Allerdings wird von den Kritikern des Konzepts der Verhaltensphänotypen genau diese Argumentationsweise mit Bezug auf die Biologisierung angewandt, was in der aktuellen angloamerikanischen Literatur bzw. bei deutschsprachigen Vertretern wie Sarimski oder Hennische nicht der Fall ist.

In der Literatur werden immer wieder zwei Theorien für die Entstehung von Verhaltensbesonderheiten bei Menschen mit intellektueller Behinderung genannt: biologische Ursa-

chen und operante Theorien (Kind-Umwelt-Interaktion, Verstärkung): „neither theory on its own is sufficient to explain challenging behavior in genetic syndromes and an integrated approach is required“ (Tunnicliffe und Oliver 2011, 404).

Studien, die zeigen, dass das Verhalten bei Menschen mit genetischen Syndromen durchaus von Faktoren der Umgebung beeinflusst werden kann, sind wichtig, weil sie deterministische Positionen widerlegen, die grundsätzlich nur die zugrundeliegenden biologischen Ursachen für das Verhalten verantwortlich machen. Die Annahme und Erkenntnis, dass ein Problemverhalten, welches Teil des beschriebenen Verhaltensphänotypen ist, beeinflusst und verändert werden kann, widerlegt einen „therapeutischen Nihilismus“, das Vorurteil, etwas wäre nicht therapierbar bzw. therapiewürdig (vgl. Tunnicliffe und Oliver 2011, 415f.). Ein weiteres Indiz dafür liefern auch Buckley et al. (2006) in ihrer Studie *Evidence that we can change the profile from a study of inclusive education*. Sie zeigten, dass es kein unveränderliches „Schicksal“ sei, Down-Syndrom zu haben, sondern dass durch inklusive Beschulung und gezielte syndromspezifische Förderung das Profil positiv beeinflussbar sei<sup>16</sup>. Auch Symons et al. zeigen in ihrer Untersuchung an Grundschulen, dass bei den Betroffenen mit FXS zwar ein Gefährdungsmuster vorlag, aber durch erfolgreiche und geschickte Intervention und Gestaltung des Unterrichtsalltags ein mögliches Problemverhalten verhindert werden konnte (Symons et al. 2001).

Jantzen (2007a) versucht in seiner Argumentation („Biologismus in neuem Gewand“), die entwicklungs- und neuropsychologischen Einflüsse bei der Entwicklung von Menschen mit spezifischen genetischen Syndromen und die Entwicklung von geistiger Behinderung deutlicher zu berücksichtigen sowie aufzudecken, dass die genetische Forschung letztendlich nur Zustandsbeschreibungen liefere ohne Entwicklungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Auch hier lässt sich Sarimskis Forderung entgegensetzen, dass „das Wissen um syndromspezifische Profile (...) zwar für die Wahrnehmung von Stärken und Schwächen sensibilisieren, aber individuelle Analysen oft nicht ersetzen“ kann (Sarimski 2003b, 403). Weiterführende Analysen, beispielsweise auch qualitative Verfahren sind erforderlich, um die syndromspezifische Forschung für die Praxis nutzbar zu machen.

---

<sup>16</sup> Interessant an dieser Studie von Buckley et al. (2006) an Schulen in Großbritannien ist auch, dass sich das kognitive Profil und Lernprofil der jugendlichen Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom deutlich unterschiedlich im Vergleich zu einer Gruppe in separierender Beschulung entwickelt hat.



Auch im angloamerikanischen Raum gibt es vehemente Kritik an verhaltensgenetischer, ätiologiebasierter Forschung. Dykens, Hodapp und Finucane (2000) stellen heraus, dass sie ganz klar eine ätiologiebasierte Forschung unterstützen und es zu erwarten sei, dass in Zukunft die Möglichkeiten für spezifische psychologische, pädagogische und andere Therapien für Menschen mit genetisch bedingten Syndromen enorm ansteigen werden. Obwohl die Zahl der Studien über genetische Syndrome mit daraus abgeleiteten Ergebnissen in der letzten Zeit stark angestiegen sind, gebe es jedoch eine große Gruppe von Fachleuten aus den verschiedensten Gebieten, die dem gegenüber ablehnend eingestellt seien:

„To these individuals, our arguments concerning the importance of genetic etiology on behavior seem obviously wrong, at odds with major philosophies in the field, and heretical to good science or practice.“ (Dykens, Hodapp und Finucane 2000, 4)

Sie beschreiben die sogenannten *Two cultures of behavioral research*, einerseits die Kategorisierung nach Kriterien, wie intellektuelle Beeinträchtigung, Alter, Geschlecht, Umwelt und andererseits eine ätiologiebasierte Einteilung (Hodapp und Dykens 1994; Dykens, Hodapp und Finucane 2000). Sie warnen allerdings auch davor, dass es in der zweiten Gruppe zu unpräzisen, pauschalen Aussagen kommen kann, die nicht weiterhelfen (z. B. „Ein bestimmter Prozentsatz der Betroffenen zeigt ein freundliches Verhalten“; Dykens, Hodapp und Finucane 2000, 10). Die häufigsten Argumente der Kritiker sind:

- Syndrome sind sehr selten,
- Syndrome führen zu unnötigen Zuschreibungen,
- Syndrome spielen keine Rolle für die Inklusion und die Praxis,
- Menschen mit unterschiedlichen Syndromen verhalten sich gleich und es lässt sich keine Spezifität erkennen.

Nach Forness und Kavale (1994) führt der Vorgang, immer neue Kategorien und Subkategorien für die sonderpädagogischen Zielgruppen zu finden, zu einer sogenannten *Balkanisierung* der Sonderpädagogik. Dieser Begriff orientiert sich an den politischen Entwicklungen in den Balkanländern in den 1990er Jahren, als immer mehr kleine Einzelstaaten mit nationaler Identität gegründet wurden. Übertragen auf die Sonderpädagogik bestehe nach Ansicht der Autoren die Tendenz, dass zunehmende Spezifizierung der Pädagogik letztendlich zu speziellen Klassen für Schülerinnen und Schüler mit unter-

schiedlichen Syndromen und Verhaltenscharakteristika führen könnte, also Spezialklassen für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung, Kinder mit Down-Syndrom, Kinder mit Fragilem-X-Syndrom, u. a. Die zunehmende Spezialisierung bei Förderprogrammen bündele dabei administrative, schulorganisatorische und diagnostische Ressourcen und begünstige die Weiterentwicklung von spezifischen Programmen, die wiederum die Abgrenzung zu anderen distinktiven Behinderungsarten befördere. Eine Ähnlichkeit zur Vielgliedrigkeit des traditionellen deutschen Sonderschulsystems liegt dabei auf der Hand, nur dass es dabei nicht nur um die sieben traditionellen Fachrichtungen der Sonderpädagogik ginge (Förderschwerpunkte Sehen, Hören, Lernen, Sprache, emotional-soziale Entwicklung, geistige Entwicklung und körperlich-motorische Entwicklung), sondern eben auch um syndromspezifische Pädagogik.

Ob diese unterschiedlichen Standpunkte in Zukunft zusammenzubringen sind, lässt sich nicht vorhersagen. Die in dieser qualitativen Forschung zum FXS angenommene Forschungshaltung schließt sich Hennische an, dass es genetisch-biologisch bedingte und beeinflusste Verhaltensweisen gibt und dass das entscheidende Kriterium auf der individuellen Ebene eines Menschen immer die Varianz der Ausprägung darstellt. Wesentliche Faktoren sind dabei die sozialen und psychologischen Einflüsse der Umgebung:

„Das Konzept der Verhaltensphänotypen verdeutlicht somit exemplarisch, dass Verhaltensweisen zwar von genetisch-biologischen Bedingungen abhängig sind, aber keineswegs in ausschließlich bestimmender Weise, sondern durch vielfältige zusätzliche biologische und Umweltbedingungen in ihren Ausprägungen gestaltet werden.“ (Hennische 2011, 12)

## 2.3 Sonderpädagogik und Genetik

Wenn die Sonderpädagogik einen ätiologiespezifischen Ansatz wählt und gezielte Interventions- und Fördermaßnahmen implementieren möchte, dann geschieht das unter bestimmten Vorannahmen:

- Ätiologie-spezifische Adaptionen der Umgebung können helfen, das Verhalten von Personen mit genetischen Syndromen zu beeinflussen.
- Individuelle Unterschiede existieren innerhalb jeden genetischen Syndroms. Eine genetische Ätiologie ist lediglich ein Hinweis auf eine Disposition, eine mögliche

Ausprägung eines Merkmals.

- Verhalten resultiert aus vielen Faktoren. Auch eine geistige Behinderung per se kann unterschiedliches Verhalten zur Folge haben (z. B. erlernte Hilflosigkeit). Es geht nicht darum, dem Syndrom die „Schuld“ zu geben, sondern bestimmte Ursachen zu identifizieren und Entwicklungschancen zu ermöglichen.
- Kinder mit genetischen Syndromen verändern sich, wenn sie älter werden (der Verhaltensphänotyp ändert sich), diese Veränderungen können bei sorgfältiger ätiologiespezifischer Herangehensweise antizipiert werden.

Ein Faktor, der schon bei der sonderpädagogischen Diagnostik berücksichtigt werden muss, ist die jeweilige Ausprägung von Merkmalen unter spezifischen externen Bedingungen. „Die Humangenetik muss auch daran erinnern, dass die dem Handeln eines Kindes zugrunde liegende Intelligenz nur im Kontext der Interaktion von Erbe und Umwelt beurteilt werden kann. Der Intelligenzquotient misst ja nicht das vorhandene Potential, sondern das, was unter den jeweils gegebenen Umweltbedingungen daraus geworden ist“ (Stengel-Rutkowski 2002, 51).

Gängige Annahmen zur Genese von Verhaltensauffälligkeiten und -störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung basieren in der Regel auf operanten, lerntheoretischen oder biologischen Theorien (vgl. Tunnicliffe und Oliver 2011; Lang et al. 2013). *Operante, lerntheoretische Ansätze* bei der Erklärung von Verhaltensauffälligkeiten richten sich auf die Einflüsse der Umweltumgebung und Interaktionen einer Person mit seiner Umwelt. Durch diese Prozesse kann ein bestimmtes Verhalten erlernt, ausgeprägt und beibehalten werden. Aus dieser Perspektive ist ein herausforderndes Verhalten nicht einfach auf eine biologische Ursache zurückzuführen, sondern ein erlerntes funktionales Antwortverhalten aufgrund operanten Konditionierens. Zu den Funktionen, die Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit geistiger Behinderung haben können und wiederum Einfluss auf deren Ausbildung und Erhaltung ausüben, zählen (1) das Erreichen von Aufmerksamkeit, (2) der Zugang zu gewünschten Objekten und Aktivitäten, (3) Flucht vor oder Vermeidung von unerwünschten Personen, Objekten und Aktivitäten sowie (4) Zugang zu sensorischen Stimuli, die direkt aus dem Verhalten resultieren. Daneben lassen sich individuelle Motivationen und Funktionen von auffälligem Verhalten identifizieren (vgl. Lang et al. 2013).

*Biologische Ursachen* von Verhaltensauffälligkeiten betreffen genetische und neurologische Veränderungen, Krankheiten und Verletzungen (vgl. Tunnicliffe und Oliver 2011). Sie erfordern eine ausführliche Differentialdiagnostik, um sie von psychischen Erkrankungen zu unterscheiden. Psychosen, affektive Störungen, Persönlichkeitsstörungen, Angst- oder Zwangserkrankungen, Abhängigkeitserkrankungen, Anpassungsstörungen und andere psychische Störungen gemäß den Kriterien der ICD-10 können Ursache für Verhaltensauffälligkeiten sein. Jeweils ist der Grad der intellektuellen Behinderung mit in die Diagnostik einzubeziehen (vgl. Barrett und Feuerherd 2011). Die gängigste biologische Erklärung für Verhaltensstörungen basiert allerdings auf genetischen Ursachen (vgl. Tunnicliffe und Oliver 2011; Lang et al. 2013). Am häufigsten werden dabei Syndrome wie, Cornelia-de-Lange, Lesch-Nyhan, Fragiles-X, Smith-Magenis, Prader-Willi, Williams-Beuren, Angelman und Cri-du-chat genannt (Hodapp und Fidler 1999; Dykens und Hodapp 2001, Tunnicliffe und Oliver 2011). Diese genetischen Syndrome bilden demnach eine Risikoindikation für Verhaltensauffälligkeiten, welche häufig als Bestandteil des Verhaltensphänotypen angesehen werden können (Tunnicliffe und Oliver 2011, 405).

Beide Ansätze erklären jedoch nicht zufriedenstellend die Verhaltensprobleme bei Menschen mit genetischen Syndromen und geistiger Behinderung. Biologische Erklärungsmuster alleine reichen nicht aus, weil sie die Variabilität innerhalb eines Syndroms nicht hinreichend erklären und die operante Natur von Verhalten nicht ausreichend berücksichtigen. Operante Theorien alleine können auch nicht die syndromübergreifende Ausprägung von Verhaltensweisen erklären, denn es gibt verschiedene Syndrome mit unterschiedlichen Verhaltensschwerpunkten. So berichten beispielsweise Woodcock et al. (2009) über die unterschiedlichen negativen Verhaltensreaktionen von Kindern mit FXS und Prader-Willi-Syndrom auf ähnliche Stimuli: Die einen reagieren auf unwillkürliche Veränderungen im Tagesablauf eher mit Angst (FXS), die anderen mit Wutausbrüchen (PWS). Ähnliche Auslösefaktoren der Umwelt bedingen demnach zwei sehr verschiedene Verhaltensmuster, so dass möglicherweise auf den Einfluss der spezifischen genetischen Ursache geschlossen werden kann.

Nach Einfeld (2005) können bei Kindern mit genetischen Syndromen, die eine intellektuelle Behinderung zur Folge haben, vier Faktoren identifiziert werden, die Einfluss auf die Entstehung von Verhaltensauffälligkeiten haben (siehe Abbildung 1). Diese sind:

- „Verwundbarkeit“ als Konsequenz der intellektuellen Beeinträchtigung,

- die spezifische genetische Ursache,
- die individuellen Lebenserfahrungen und Lerngeschichte des Kindes sowie
- Faktoren der direkten Umgebung. (vgl. Einfeld 2005, 341)

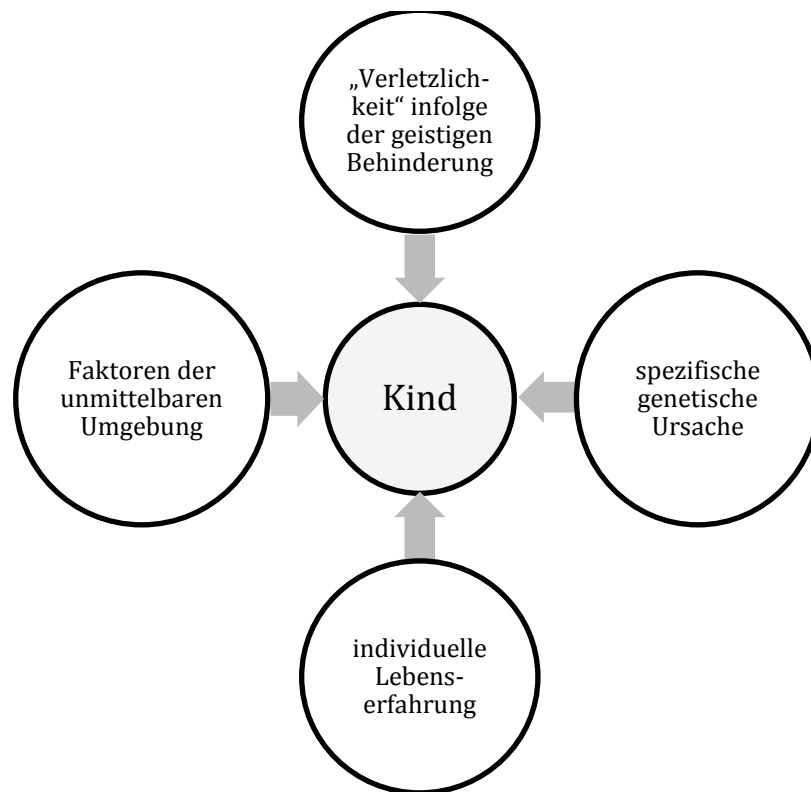


Abbildung 1: Matrix mit vier verhaltensbedingenden Faktoren (nach Einfeld 2005)

Einfeld argumentiert, dass die Auswirkung von spezifischen genetischen Ursachen vom betroffenen Kind am wenigsten beeinflusst werden könne, im Gegensatz zu den anderen drei Faktoren. Das müsse beispielsweise bei behavioristischen Interventionsstrategien berücksichtigt werden. Einfeld nennt als Beispiele das Prader-Willi-Syndrom, Williams-(-Beuren)-Syndrom und Fragiles-X-Syndrom (ebd., 342ff.). Bei Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom können beispielsweise bei bestimmten Stimuli phobische Reaktionen des Kindes dazu führen, dass es seine Beteiligung an Schulaktivitäten verweigert. Eine Verhaltensstrategie mit Belohnungssystem werde nach Einfeld (2005, 344) möglicherweise nicht erfolgreich sein, weil die Ursache auf genetische Faktoren zurückgeführt werden könne. Er empfiehlt stattdessen eine gezielte Medikation (sic).

McGill und Langthorne (2011) entwerfen ein Modell, wie bei der Erforschung von Verhaltensphänotypen die komplexe Gen-Umwelt-Interaktion berücksichtigt werden kann, ohne sich lediglich auf die vermuteten Zusammenhänge von genetischer Ursache und Verhalten zu beziehen. Um die Rolle der Gene bei der Entstehung und Entwicklung von spezifischem Problemverhalten zu erforschen, sei es gerade notwendig, die mitbestimmenden Umweltfaktoren nicht aus dem Blickfeld zu lassen.

„The continued neglect of environmental influences in behavioral phenotype research may limit our understanding of the development of challenging behavior and paradoxically the role that genes play in this process.“ (McGill und Langthorne 2011, 20)

Verhaltensauffälligkeiten (oder auch herausforderndes Verhalten: *challenging behavior*) werden als Bestandteil des Verhaltensphänotyps eines spezifischen genetisch verursachten Syndroms angesehen, wenn eine erhöhte Wahrscheinlichkeit besteht, dass dieses Verhalten bei Menschen mit diesem Syndrom auftritt, im Vergleich zu Menschen ohne das genetische Syndrom, aber mit vergleichbaren anderen Faktoren, wie Geschlecht, IQ und Entwicklung im adaptiven Verhalten (vgl. Lang et al. 2013, 5; Hodapp und Dykens 2005). Entscheidend ist auch hierbei, dass sowohl Umweltbedingungen wie auch die genetische Disposition wesentliche Einflüsse auf die Varianz des Verhaltensmerkmals ausüben.

Beispiele für Verhaltensauffälligkeiten in unterschiedlicher Ausprägung, welche als Teil des beschriebenen Verhaltensphänotyps genetischer Syndrome beschrieben werden, sind

- selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit Fragilem-X-Syndrom (Symons et al. 2010),
- selbstverletzendes und aggressives Verhalten bei Personen mit Smith-Magenis-Syndrom (vgl. Elsea und Girirajan 2008; Taylor und Oliver 2008),
- repetitives und selbstverletzendes Verhalten und Wutausbrüche sowie exzessive Esssucht bei Menschen mit Prader-Willi-Syndrom (Woodcock et al. 2009),
- selbstverletzendes Verhalten beim Lesch-Nyhan Syndrom (Anderson und Ernst 1994; Cauwels und Martens 2005; Tunnicliffe und Oliver 2011)

In Abbildung 2 wird das Modell für die Gen-Umwelt-Interaktion bei der Ausbildung von Verhaltensauffälligkeiten nach McGill und Langthorne (2011, 21) dargestellt. Es zeigt schematisch, wie aus einem undifferenzierten, neutralen und genetisch bedingten Verhal-

ten durch Einflüsse der Umwelt, beispielsweise die Reaktionen der Bezugspersonen auf ganz bestimmtes Verhalten, operantes Verhalten entsteht. Die Umgebung richtet sich dabei an dem kindlichen Verhalten aus und ist mitverantwortlich, in welcher Intensität und Funktion das Verhalten auftritt.

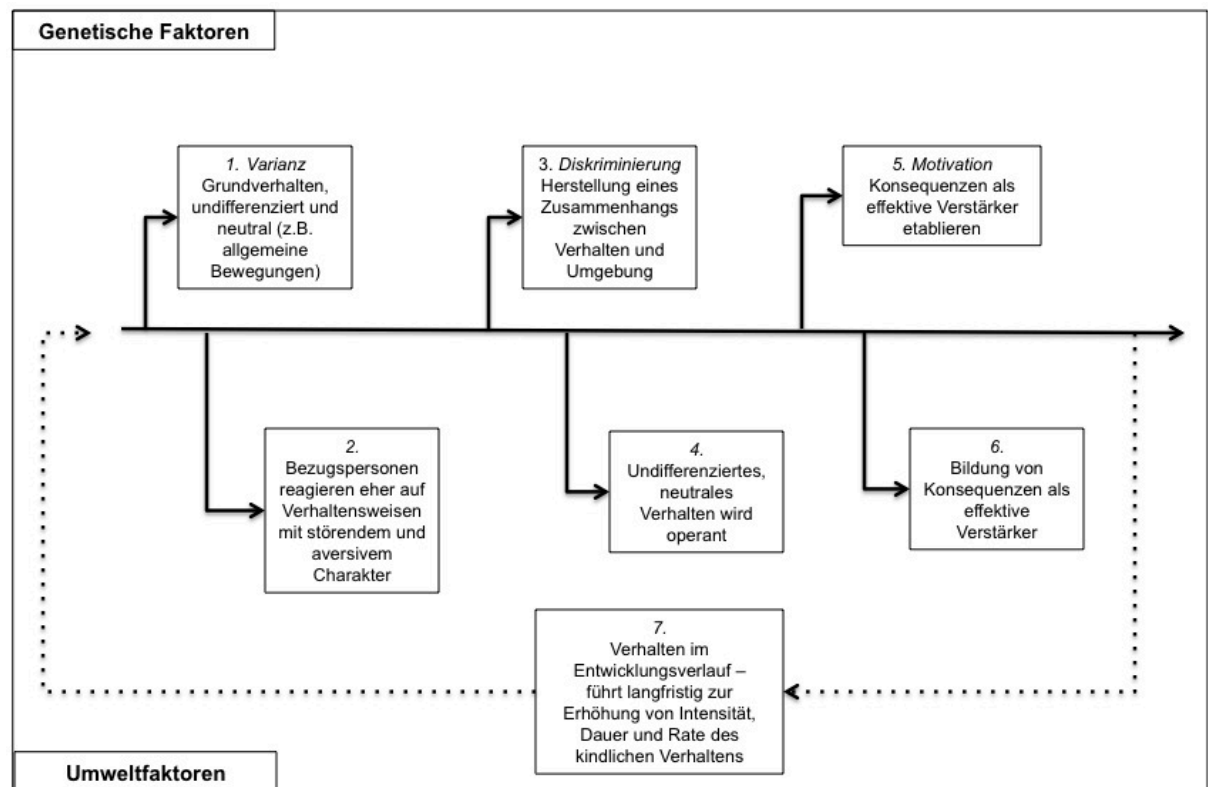


Abbildung 2: Gen-Umwelt-Interaktion bei der Ausbildung von Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern mit genetischen Syndromen. Modell nach McGill und Langthorne (2011, 21; Übersetzung C. G.)

Die Genese und Funktionalität von Verhaltensauffälligkeiten beziehen sich demnach immer auf einen kommunikativen Kontext im Austausch mit der Umwelt. Auffälliges Verhalten hat immer eine pragmatische Funktion, wie beispielsweise das Erreichen von Aufmerksamkeit, Zugang zu Dingen und Aktivitäten, Flucht oder die Erfüllung von sensorischen Bedürfnissen und bedarf einer funktionalen Analyse. Genetische Faktoren wiederum können eine Disposition für Verhaltensauffälligkeiten schaffen durch eine Veränderung der Bedeutung spezifischer Konsequenzen (individuelle Verstärker) für die Person. Die Motivation für ein auffälliges Verhalten hat ihre Ursache möglicherweise in der

genetischen Disposition, die Frequenz und situative Gestaltung jedoch wird durch die individuelle Lerngeschichte und die situative Umgebung geprägt (vgl. Lang et al. 2013).

Bei dem Vergleich von selbstverletzendem Verhalten bei Kindern mit FXS und Smith-Magenis-Syndrom (SMS) ergab eine Funktionsanalyse mithilfe von Elternfragebögen<sup>17</sup> große Differenzen in den jeweiligen Funktionen des Problemverhaltens beider Gruppen (vgl. Langthorne und McGill 2012). Bei Kindern mit FXS scheint es eher ein Ausweich- und Fluchtverhalten in sozialen und kommunikativen Situationen zu sein, bei Kindern mit SMS dagegen der Wunsch nach Kontinuität der Aufmerksamkeit einer Bezugsperson. Nach den Modellen von Lang (2013) oder McGill und Langthorne (2011) ist die Disposition zum selbstverletzenden Verhalten genetisch bedingt, die Ausprägung und Funktion jedoch operant und von der Umwelt beeinflusst. Allerdings soll es nicht so verstanden werden, dass Gene ein spezifisches Verhalten kodieren, sie nehmen eher einen moderierenden Einfluss auf die Beziehungen von Verhalten und Umwelt (McGill und Langthorne 2011, 21).

Pädagogischen und psychologischen Praktikern stellen sich bei der Arbeit mit Kindern mit genetischen Syndromen zusätzlich zu den multifaktoriellen Ursachen der genetischen und umweltbedingten Einflüsse auch praktische Herausforderungen. Aufgrund der Seltenheit der genetischen Syndrome kann ein umfassendes Wissen über spezifische Erscheinungsformen in der Regel nicht vorausgesetzt werden. Literaturrecherchen und Befragungen von Genetikern nach spezifischen Verhaltensphänotypen sind somit in vielen Fällen unersetzlich für die Arbeit. Kooperationen der verschiedenen Professionen wären sehr wünschenswert, sind allerdings in der Praxis oft schwer umzusetzen.

## **2.4 Konsequenzen für Forschung und pädagogische Praxis: *Bridging research and practice***

Die FXS-Forschung ist zurzeit überwiegend psychologisch-medizinisch ausgerichtet. Es gibt wenige pädagogisch orientierte Studien, die das beobachtbare Verhalten von Schülern mit FXS im Unterricht als Grundlage verwenden und direkte Implikationen für die pädagogische Praxis zulassen (vgl. Symons et al. 2001; Reilly 2012). Die psychologisch-medizinische Fachliteratur erfordert immer eine Übersetzungsarbeit ins Pädagogische,

---

<sup>17</sup> *Questions About Behavioral Function*, QABF (Matson und Vollmer 1995)



was einige Schwierigkeiten in sich birgt. Hinter der Formulierung *Bridging the research-to-practice gap* (Carnine 1997) verbergen sich verschiedene Herausforderungen an die Beteiligten. Wenn die qualitative Verbesserung der pädagogischen Praxis das Ziel der Forschung sein soll, ergibt sich zum einen das Problem der Vertrauenswürdigkeit (*trustworthiness*; ebd.). Wie valide sind die Forschungsergebnisse? Lassen sich Ergebnisse der psychologischen Forschung auf das Feld der Pädagogik übertragen? Welche Rolle spielen die verschiedenen Parameter, welche diese beiden Felder beeinflussen?

Das Problem der Brauchbarkeit (*useability*; ebd.) behandelt des Weiteren die Frage, ob die untersuchten Bereiche überhaupt eine Rolle im Alltag der Pädagogik spielen. Welche Fragestellungen werden von welcher Disziplin verfolgt? In der Studie von Symons et al. (2001) wird beispielsweise nach dem Grad der Beteiligung von Jungen mit FXS im Unterricht gefragt, was von einem psychologisch geprägten Untersuchungsdesign schwer zu ermitteln wäre. Andererseits erfordern psychologische Testsituationen eventuell Kompetenzen, die in einer alltäglichen Umgebung in den Hintergrund geraten. Die Probanden müssen sich eventuell auf neue Orte und für sie unbekanntes Personal einstellen, was beispielsweise für Kinder mit Autismus zu nachvollziehbaren Problemen führen kann.

Die Frage nach der Zugänglichkeit der Forschungsergebnisse (*accessability*; Carnine 1997) hat schließlich direkte praktische Implikationen. Die Zielgruppen der psychologischen Forschung sind häufig andere Wissenschaftler und Theoretiker, weniger Praktiker und Familien. Es werden andere Medien zur Veröffentlichung genutzt, deren Zugänglichkeit eventuell nur einem Fachpublikum möglich ist, es wird eine andere Sprache mit Fachtermini verwendet, so dass sich immer wieder Hürden aufbauen, die den Weg zur Zusammenarbeit behindern können. Für die Vertrauenswürdigkeit der Forschung sind die jeweiligen Autoren zuständig, die Brauchbarkeit und Zugänglichkeit ist darüber hinaus auch eine Aufgabe der verschiedenen Verbände und Institutionen.

Snow (1963, vgl. dazu Hodapp und Dykens 1994) beschreibt diese beiden Pole als Gegensatz zweier Kulturen (*science vs. humanities*) und die damit verbundene Gefahr, dass die Ergebnisse beider Richtungen verloren gehen können, bedingt durch unterschiedliche Sichtweisen der Welt, verschiedene technische Sprachen und Medien, unterschiedliche Kommunikationsmodi sowie einen mangelnden Austausch der Fachleute durch die Zugehörigkeit zu unterschiedlichen sozialen Kreisen. Über diese Kommunikations- und Übersetzungsschwierigkeiten hinaus gibt es die unterschiedlichen Herangehensweisen an die

Forschungsfragen. Psychologen nehmen häufig die ätiologiebasierte Ausgangsposition ein, Pädagogen basieren ihre Fragen häufig auf dem Schweregrad einer Beeinträchtigung (*level-of-impairment-based*; vgl. Hodapp und Dykens 1994).

Braden und Harris-Schmidt (2012, unveröffentlicht<sup>18</sup>) werteten die Fragestellungen aus, die von den in Fachzeitschriften veröffentlichten Studien zum Fragilen-X-Syndrom verfolgt wurden. Die Schwerpunkte lagen hauptsächlich auf:

- Identifikation des Syndroms
- Ursachenforschung
- Charakteristika
- Defizite und Problemverhalten
- Entwicklungsverläufe
- Medikamentöse Behandlung und medizinische Fragestellungen

Die meisten Studien beschäftigen sich nicht mit der Frage nach den Auswirkungen und Ergebnissen spezifischer pädagogischer Interventionen. Es bleiben die Fragen, wie man die pädagogische Forschung ermutigt, ihre Themen in den Zusammenhang klinisch-psychologischer Forschung zu stellen und wie man Praktiker darin unterstützt, mit Forschern zusammenzuarbeiten, um Fragestellungen zu generieren.

Nach Fidler und Nadel (2007) müssen drei wesentliche Herausforderungen bei der Bearbeitung dieser Fragestellungen berücksichtigt werden:

1. Es muss sich die Einsicht durchsetzen, dass Verhaltensphänotypen veränderbar sind. Die Sichtweise des unveränderbaren Einflusses der Gene auf Verhalten und Entwicklung kann so nicht stehen bleiben. Charakteristische Stärken und Schwächen bei Menschen mit einem genetischen Syndrom treten nicht einfach von selber in einem bestimmten Alter auf, sondern lassen sich auf ein komplexes Zusammenspiel von Umgebung, Förderung und genetischer Disposition zurückführen. Die Ausprägung kann unterschiedliche Ausmaße annehmen und verläuft bei jedem Menschen differenziert. Auch zeitliche Entwicklungsverläufe spielen eine Rolle. In unterschiedlichen Lebensaltern werden auch unterschiedli-

---

<sup>18</sup> Vortrag von Marcia Braden und Gail Harris-Schmidt auf der 13. International Fragile X Conference der NFXF in Miami, USA, 2012: „Evidence-Based Practice Research: Educational and Therapeutic Interventions for Persons with Fragile X Syndrome“ (unveröffentlicht).

che Anforderungen an die Person gestellt. Frühzeitiges Identifizieren von Stärken, beispielsweise besondere Fähigkeiten in der visuell-räumlichen Wahrnehmung, kann dazu beitragen, dass genau diese für eine Frühförderung genutzt werden, um andere, weniger stark ausgeprägte Entwicklungsbereiche zu kompensieren (Fidler 2006; Fidler und Nadel 2007).

2. Interventionsstrategien für verhaltensphänotypische und syndromspezifische Charakteristika müssen empirisch abgesichert werden. Es existieren zwar Studien, die spezifische Techniken für Kinder mit Down-Syndrom untersuchen, zum Beispiel computergestütztes Lernen oder spezifische Ansätze in Mathematik und beim Lesen lernen, aber die Ergebnisse implizieren nicht, dass eine Technik wirklich besser sei, als eine andere (vgl. Fidler und Nadel 2007). Die Frage ist, was eigentlich berücksichtigt werden muss, wenn eine bestimmte Intervention erfolgreich bei einer Person mit einem Verhaltensphänotyp angewandt werden soll. Was macht sie erfolgreich? Fidler und Nadel fragen, ob es nicht die Tatsache sei, dass Schülerinnen und Schüler ohne spezifischen Verhaltensphänotyp eher in der Lage sind, sich auf unterschiedliche Methoden einzustellen und sie zu adaptieren. Diese Diskussion führt direkt zur dritten Herausforderung.
3. Ist eine syndromspezifische Pädagogik überhaupt sinnvoll und machbar? Ist das Wissen um eine genetische Ätiologie wichtig für die schulische Arbeit? Trotz der wenigen empirischen Studien zu ätiologiespezifischen, pädagogischen Interventionen hebt Reilly (2012) hervor, dass es eine frühe Identifikation von syndromspezifischen kognitiven Profilen und Verhaltensprofilen ermöglicht, Pädagogen und Eltern Hinweise auf angemessene therapeutische Interventionen und Lehr- und Lernstrategien zu geben, um die Stärken und Schwächen des Kindes zu adressieren. Hodapp und Fidler (1999) betonen, dass bei pädagogischen Interventionsmaßnahmen ein Syndrom in keiner Weise „geheilt“ werde, es gehe um die Entwicklung von zielgerichteten, effektiven und fein abgestimmten Techniken. Diese Techniken betreffen vor allem Modifikationen im Schulalltag:
  - Adaptionen in der Organisation von räumlichen und sächlichen Lernbedingungen und Bereitstellung von Ressourcen,
  - Berücksichtigung von spezifischen kognitiven Lernprofilen für die Organisation von Lernprozessen (beispielsweise Stärken im visuellen Lernen bei Kindern mit Down-Syndrom, Stärken des simultanen Gedächtnisses bei Kindern

mit FXS).

- Beachtung der individuellen Stärken eines Kindes, um spezifische Schwächen und Defizite auszugleichen im Gegensatz zum Versuch, die Schwächen und Defizite selber zu adressieren. Es gibt auch die Sichtweise, dass es sinnvoll sein kann, bei früher Förderung von Kindern mit genetischen Syndromen die Schwächen als Zielpunkt der Intervention zu nehmen und bei älteren Kindern sich mehr auf die relativen Stärken zu konzentrieren (vgl. Reilly 2012).
- Modifikationen beim Verhaltensmanagement: Eventuell müssen traditionell angewandte Techniken der Verhaltensmodifikation auch verändert werden, um erfolgreich zu sein, beispielsweise bei Kindern mit Prader-Willi-Syndrom oder Williams-Beuren-Syndrom, wie Einfeld (2005) herausstellt.
- Es geht nicht um die Ausbildung von „syndromspezifischen“ Lehrerinnen und Lehrern, sondern um Informationen auf Abruf (Websites, Broschüren, Ratgeber, Fortbildungen).
- Es geht um Kenntnisse, wobei oft nur minimale Veränderungen in der Praxis sehr hilfreich sein können und auch nicht betroffene Schülerinnen und Schüler davon profitieren können.

Fidler und Nadel betonen zusammenfassend, dass das Ziel, Forschung und pädagogische Praxis bei Menschen mit Down-Syndrom zu verbinden, mehr Erfolg verspricht, als lediglich Kinder mit Down-Syndrom entsprechend der Schwere ihrer intellektuellen Behinderung zu unterrichten und das komplexe Profil, welches mit Down-Syndrom assoziiert wird, zu ignorieren (vgl. Fidler und Nadel, 2007, 269). Es geht darum, alle wissenschaftlichen Informationen, die verfügbar sind, zu nutzen, um die effektivsten und innovativsten Herangehensweisen an die Praxis zu ermöglichen. Wenn die syndromspezifische Forschung Hinweise auf das Vorhandensein von Verhaltensphänotypen bei Menschen mit bestimmten genetisch bedingten Syndromen erbringt, bestehen die nächsten entscheidenden Schritte darin, diese Hinweise pädagogisch zu reflektieren und zu bewerten, um sie dann in die pädagogische Praxis einfließen zu lassen. Mittlerweile gibt es für eine ganze Reihe von genetischen Syndromen Ratgeber, Broschüren und sehr ausführliche Internetseiten, die speziell für Eltern und Pädagogen verfasst wurden und von den spezifischen Interessengemeinschaften und Angehörigengruppen herausgegeben werden. Beispiele da-

---

für finden sich bei den folgenden Bundesverbänden und Vereinen: Williams-Beuren-Syndrom e. V., Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V., Prader-Willi-Syndrom Vereinigung e. V., Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e. V. Vor allem im angloamerikanischen Raum gibt es eine Reihe von differenzierten Materialien über pädagogische Strategien im Unterricht mit Schülerinnen und Schülern mit genetischen Syndromen.

## 3 Das Fragile-X-Syndrom

### 3.1 Eine kurze Geschichte des Fragilen-X-Syndroms

Das Fragile-X-Syndrom ist mit Sicherheit schon viel älter, als in einer „kurzen Geschichte“ beschrieben werden kann. Allerdings war es als solches nicht immer bekannt, sondern höchstwahrscheinlich einfach Bestandteil einer großen Variabilität aller Menschen. Mittlerweile ist es neben dem Down-Syndrom das wahrscheinlich am besten erforschte genetisch bedingte Syndrom, welches Entwicklungsverzögerungen und Lernbeeinträchtigungen zur Folge hat. Und in den zahlreichen psychologischen, genetischen und sonderpädagogischen Fachzeitschriften vor allem aus dem angloamerikanischen Raum erscheinen kontinuierlich neue Studien und Artikel, die sich mit den unterschiedlichsten Aspekten des FXS befassen. Das war nicht immer so. Bis in die 1990er Jahre erschienen im deutschsprachigen Raum Artikel zu psychologischen und pädagogischen Fragestellungen zum FXS noch sehr selten (vgl. etwa Blank 1989; v. Gontard 1989; Sarimski 1994). Das Wissen um die molekulargenetischen und neurophysiologischen Zusammenhänge beim FXS wächst zunehmend und auf der alle zwei Jahre in den USA von der *National Fragile X Foundation* (NFXF) organisierten *International Fragile X Conference* werden immer wieder neue Forschungserkenntnisse aus allen beteiligten Disziplinen vorgestellt.

Die Liste der genetischen Syndrome, die mit geistiger Behinderung assoziiert werden, ist lang und wächst beständig (Hodapp und Dykens 1994; Dykens und Hodapp 2001). In der online-Datenbank *Online Mendelian Inheritance in Man* (Center for Medical Genetics, Johns Hopkins University, 2014), einem umfassenden Kompendium genetischer Syndrome und Gendefekte, wird das *Fragile X Mental Retardation Syndrome* unter der Nummer 300624 geführt<sup>19</sup> und wird auf dem Gen Xq27.3 zusammen mit den Phänotypen *Fragile X tremor/ataxia syndrome* und *Premature ovarian failure 1* lokalisiert.

Die Geschichte der Erforschung des FXS reicht zurück bis 1943, als James P. Martin und Julia Bell in London eine familiäre Häufung und Geschlechtsgebundenheit von geistiger Behinderung beschrieben (Martin und Bell 1943). Diese frühe Darstellung beschreibt das

---

<sup>19</sup> <http://omim.org/entry/300624> [Stand: 18.05.2016]

Verhalten der betroffenen Personen mit einer großen Variabilität (und mit einem heute etwas befremdlich wirkenden Vokabular), aber auch mit der Gemeinsamkeit der Familienzugehörigkeit und der kognitiven Beeinträchtigung. Martin und Bell sprachen von einem schweren Grad von Demenz, Entwicklungsalter von 2 bis 4 Jahren, aber auch von Eigenschaften, die eine Integration in die Gesellschaft ermöglichen.

„For the most part their affective state is normal: they are good-tempered, not abnormally moody, docile, and interested in their environment. It will be evident that with such a temperament they are not anti-social, but are able to fit in a limited way into society (...). They have been brought up by intelligent mothers and are clean in their habits, and are in general able to perform such duties as are within the mental capacity of a child of three or four years. They do not, however, show the activity, initiative, and imitateness of a normal child of that age. Their vocabulary is extremely limited; in fact most of them are almost inarticulate.“ (Martin und Bell 1943, 154)

Nach diesen frühen Beschreibungen wurde der Name *Martin-Bell-Syndrom* geprägt.

Herbert Lubs beschrieb 1969 eine Familie, in der vier männliche Personen über drei Generationen eine geistige Behinderung zeigten. In der genetischen Untersuchung konnte er bei den betroffenen Personen am langen Arm des X-Chromosoms eine „brüchige“ Stelle sichtbar machen, welche zu den Bezeichnungen Marker-X-Syndrom und später dann *Fragile X Syndrome* führten (vgl. Lubs 1969). Aufgrund der etwas vagen Beschreibung von Martin und Bell und der im Jahre 1943 noch fehlenden Chromosomenanalyse kann Lubs in seiner Studie über die Gemeinsamkeiten dieser beiden historischen Familienstammbäume nur spekulieren.

### 3.1.1 Genetische Ursachen

Seit 1991 sind die molekulargenetischen Ursachen für das FXS bekannt, eine Vervielfachung eines CGG-Repeats (des Basen-Tripletts Cytosin – Guanin – Guanin) der DNA des FMR1-Gens auf dem X-Chromosom an der Stelle Xq27.3 (Verkerk et al. 1991; vgl. Wen et al. 1999).

Die CGG-Sequenzverlängerung führt zu einer Reduzierung oder Abwesenheit der *FMR1 mRNA* und somit zu einer Verhinderung des Transkribierens des FMR1-Gens mit der Fol-

ge, dass das Produkt dieses Gens, das *Fragile X Mental Retardation Protein* (FMRP) wenig oder gar nicht gebildet wird (vgl. Kidd et al. 2014).

Dieses Protein reguliert (inhibiert) die Bildung von anderen Proteinen, so dass das Fehlen von FMRP zu einer Zunahme an diversen anderen Proteinen im Bereich der Synapsen führt. Dadurch wird die synaptische Plastizität beeinflusst, was vor allem die Vernetzung der Nervenzellen im Gehirn betrifft (vgl. Hagerman et al. 2009).

„In general terms, the severity of the FXS physical phenotype and intellectual impairment is correlated with the magnitude of the FMRP deficit.“ (Hagerman et al. 2009, 378)

Das Protein FMRP ist einerseits in frühen embryonalen Entwicklungsstadien von Bedeutung sowie andererseits als Regulator der synaptischen Aktivitäten und Organisation aufgrund seiner Rolle im Transport von Messenger-RNA-Molekülen (mRNA) zu den Dendriten bei synaptischer Stimulation (vgl. Cornish et al. 2007, 80). Jungen sind generell stärker betroffen aufgrund der Lokalisierung auf dem X-Chromosom, bei Mädchen ist ein zweites, in der Regel nicht betroffenes X-Chromosom vorhanden. Aufgrund der Ursache in der Anzahl der CGG-Sequenzen auf dem Gen handelt es sich bei den mit dem Fragilen-X assoziierten Erscheinungsformen um eine sogenannte Trinukleotid-Repeat-Erkrankung. Dabei kann das Gen (bzw. die CGG-Sequenz) im Laufe mehrerer Generationen seine Größe verändern.

Das FMR1-Gen existiert in vier verschiedenen Varianten, jeweils bedingt durch die Anzahl der CGG-Repeats der DNA (vgl. Tabelle 2). Im unauffälligen Zustand hat das Gen 6-44 CGG-Repeats, das FMR1-Protein wird dabei vollständig gebildet. Kleine Veränderungen mit 45-54 CGG-Repeats (41-54; Hall 2014) werden als *Intermediate* oder *Grey Zone* Allele bezeichnet. Diese Grauzone ist erst seit kurzem Gegenstand der Forschung, mit Hinweisen auf spezifische phänotypische Auswirkungen. Die Wahrscheinlichkeit, dass sich die CGG-Repeats in den folgenden Generationen vergrößern, scheint gering, es gibt aber auch Fälle, in denen sich die *Grey Zone* Allele innerhalb von zwei bis drei Generationen zu einer Vollmutation erweitert haben (vgl. Hall 2014).

Die sogenannte Prämutation weist 55-200 CGG-Repeats auf. Die Träger dieser Prämutation (weiblich 1:250; männlich 1:800) haben somit eine instabile Form des Gens, die sich in der Kinder- und Enkelgeneration zu einer Vollmutation verändern kann. Träger der



Prämutation haben ein erhöhtes Risiko, die zur Familie der Fragile-X-Disorders gehörenden Krankheitsbilder *Primary ovarian insufficiency* (FXPOI), *Fragile X-associated Tremor ataxia syndrome* (FXTAS) auszuprägen sowie in einigen Fällen auch Depression, Angst-Syndrom, Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) sowie Symptome des Autismus-Spektrum (vgl. Hagerman et al. 2008).

Träger des Gens mit einer CGG-Repeat Anzahl von über 200 haben eine Vollmutation, welche das Fragile-X-Syndrom verursacht. In diesem Fall ist das FMR1-Gen inaktiviert (*Methylierung*).

Die Anzahl der CGG-Repeats ist im Normalzustand bei der Weitergabe von Generation zu Generation stabil. Erst die Mutation führt dazu, dass das FMR1-Gen eine Instabilität aufweist, so dass sich die Anzahl der Repeats in den nachfolgenden Generationen vergrößert, wenn die Mutation von einer Überträgerin weitergegeben wird (Mazzocco 2000, 97).

Tabelle 2: Vier Erscheinungsformen des FMR1-Gens (vgl. Hall 2014; Hagerman et al. 2009; Hagerman et al. 2008; Hagerman und Hagerman 2004)

Anzahl CGG-repeats des FMR1-Gens an der Stelle Xq27.3	Typisch CGG 6-44	Intermediate „grey zone“ CGG 45-54	Prämutation CGG 55 - 200	Vollmutation CGG > 200
Prävalenz	Normalbevölkerung	unklar	1/130-250 weiblich 1/250-800 männlich	1/2500-3600
Bildung des FMR-Proteins	normaler Level von FMRP		reduzierter Level von FMRP	kein FMRP
Klinische Ausprägung	—	<i>Primary ovarian insufficiency</i> (FXPOI) und <i>Fragile X-associated Tremor ataxia syndrome</i> (FXTAS) in geringerer Ausprägung als bei Trägern der Prämutation	<i>Primary ovarian insufficiency</i> (FXPOI)  <i>Fragile X-associated Tremor ataxia syndrome</i> (FXTAS) Depression, Angst-Syndrom, ADHD, ASD	Fragiles-X-Syndrom

Das Fragile-X-Syndrom folgt einem X-chromosomalen Erbgang, weil das betroffene Gen auf dem X-Chromosom liegt. Dieser Erbgang weist spezifische Merkmale auf (vgl. Mazzocco 2000; Sarimski 2014):

- Es besteht eine Wahrscheinlichkeit von 50 %, dass eine Mutter das betroffene Gen an ihre Kinder weitervererbt, aufgrund des Vorhandenseins von zwei X-Chromosomen.
- Wenn eine Mutter eine Prämutation hat und weitergibt, haben ihre Kinder (Mädchen und Jungen) entweder auch eine Prämutation oder eine Vollmutation. Allerdings, je größer die Anzahl der CGG-Repeats bei einer Mutter mit der Prämutation ist, desto wahrscheinlicher ist das Auftreten einer Vollmutation bei ihren Kindern.
- Väter geben eine vorhandene Prämutation an alle Töchter weiter und an keinen ihrer Söhne, weil diese das nicht betroffene Y-Chromosom erben.
- Die Mütter von Kindern mit Vollmutation sind immer die Überträgerinnen.
- Bisher ist nicht bekannt, dass sich eine vom Vater an die Töchter weitergegebene Prämutation zu einer Vollmutation entwickelt hat.
- Bei vielen X-chromosomal bedingten Syndromen sind ausschließlich die männlichen Genträger betroffen, beim FXS jedoch können auch Trägerinnen der Vollmutation betroffen sein, meistens jedoch aufgrund der X-Inaktivierung in weniger stark ausgeprägter Form.
- Das Auftreten des Fragilen-X-Syndroms in einer Familie bedeutet immer, dass aufgrund des Vorkommens von Prä- und Vollmutationen in unterschiedlichen Generationen eine Familiendiagnose vorliegt, mit einer Häufung von FX-assoziierten Erkrankungen und Charakteristika (Hagerman 2009 et al., 379).

Die Verwendung des (inzwischen veralteten) Begriffs *mental retardation* im Namen des betroffenen Gens *Fragile X Mental Retardation Gene* (FMR1) sowie des kodierten Proteins *Fragile X Mental Retardation Protein* (FMRP) ist irreführend, da es sich um ein Spektrum handelt, welches neben Lern- und geistiger Behinderung auch emotionale, neurologische und psychosoziale Folgen haben kann.

### 3.1.2 Prävalenz und Diagnostik

Zur Häufigkeit des FXS gibt es unterschiedliche Angaben. Aufgrund methodologischer Probleme differieren die Häufigkeitsangaben in vielen Studien. Im Gegensatz zu anderen Syndromen, wie beispielsweise Trisomie 21, ist das FXS bei der Geburt phänotypisch nicht erkennbar. Eine molekulargenetische Diagnose ist notwendig und wird in der Regel erst aufgrund einer Familiengeschichte von geistiger Behinderung oder bei konkretem Verdacht auf Entwicklungsverzögerungen im Kindesalter initiiert.

Eine US-amerikanische Elternbefragung (National Parent Survey, durchgeführt von der *National Fragile X Foundation*; vgl. Bailey et al. 2009) untersuchte die Erfahrungen, die Eltern auf dem Weg von ersten Vermutungen einer Entwicklungsverzögerung bis zur Diagnose FXS gemacht haben. Der Diagnoseprozess begann bei Jungen mit einer Vollmutation in der Regel früher als bei Mädchen. Im Durchschnitt gaben die Eltern an, dass sie im Alter von 11,6 Monaten die ersten Anzeichen einer Entwicklungsverzögerung bei ihrem Kind bemerkten (16,3 Monate bei Mädchen), eine Bestätigung von kinderärztlicher Seite erfolgte im Alter von 19,8 Monaten (26,6 Monate bei Mädchen). Der Beginn einer Frühförderung erfolgte mit 21,9 Monaten (29,2 Monate bei Mädchen) und erst im Alter von durchschnittlich 36 Monaten wurde eine Diagnose FXS gestellt (Mädchen: 41,6 Monate) (Bailey et al. 2009, 529). Trotz verschiedener Initiativen zu einem *Newborn Screening* der Normalbevölkerung, um das FXS möglichst früh zu identifizieren (vgl. Bailey 2004), scheint es ein langer Weg zu sein, den Eltern bis zu einer bestätigten Diagnose zurückzulegen haben. Die Studie erfasste jedoch nicht sogenannte *higher-functioning children* mit FXS sowie Eltern, die keinen Kontakt zur National Fragile X Foundation haben (Bailey et al. 2009, 531), lässt aber einen Trend erkennen, der auch in europäischen Ländern vorherrschen dürfte. Diese Praxis, nämlich dass erst nach begründetem Verdacht auf Entwicklungsverzögerungen und/oder Vorliegen einer Familiengeschichte geistiger Behinderung eine Diagnostik eingeleitet wird, erklärt die Schwierigkeiten einer Prävalenzbestimmung und lässt auf eine unbekannte Anzahl nicht-identifizierter Betroffener schließen.

Eine Häufigkeitsbestimmung, die sich auf eine Population von Menschen mit Lern- und geistiger Behinderung stützt, berücksichtigt nicht diejenigen Personen, bei denen trotz des Vorhandenseins einer Vollmutation (FM) keine volle Ausprägung des FXS festgestellt

wird. Aus diesem Grund wird in den Häufigkeitsstatistiken auch zwischen Vollmutation (Prävalenz des FM-Allels) und Diagnose des Syndroms unterschieden:

„It is therefore recommended that the oft-quoted 1/4000 – 1/6000 figures for FXS prevalence be abandoned in favour of an approximate frequency of  $\sim 1/2500$  for individuals (male and female) with the FM allele” (Hagerman, P. 2008, 499).

Nach diesen Studien ergibt sich eine Häufigkeit in der allgemeinen Bevölkerung wie in Tabelle 3 dargestellt.

Tabelle 3: Prävalenz von Prämutation, Vollmutation und Fragiles-X-Syndrom in beiden Geschlechtern (vgl. Hagerman, P. 2008, 499; Hagerman, R. et al. 2008, 42; Hall 2014)

	<b>männlich</b>	<b>weiblich</b>
Prämutation (CGG-Repeats 55 – 200)	1/300–800 1/430 <sup>20</sup>	1/130–260 1/209 <sup>21</sup>
Vollmutation (Prävalenz des FM-Allels)	$\sim 1/2500$ <sup>22</sup>	$\sim 1/2500$ – $1/2700$ <sup>23</sup>
FXS bei Jungen mit typischen Merkmalen (geistige Behinderung/ Lernbehinderung, physische und psychosoziale Merkmale)	1/3600	

Bei einer Annahme einer Häufigkeit der vollen Ausprägung des FXS bei männlichen Personen von 1:3600 (Hagerman et al. 2009) und unter Zuhilfenahme der Bildungsstatistik des Landes Berlin (Senatsverwaltung für Bildung, Jugend und Wissenschaft 2013) lässt sich eine statistische Häufigkeit des Vorkommens der vollen Ausprägung des FXS bei Jungen im Schulalter im Land Berlin im Schuljahr 2012/13 mit 41 angeben<sup>24</sup>. Diese Zahl dient allerdings nur einer groben Orientierung, da es sich lediglich um eine nichtrepräsentative Hochrechnung handelt.

<sup>20</sup> Hall 2014

<sup>21</sup> Hall 2014

<sup>22</sup> Hagerman, P. 2008

<sup>23</sup> Hagerman, R. et al. 2008

<sup>24</sup> Im Schuljahr 2012/13 besuchten 289.152 Kinder und Jugendliche eine öffentliche Schule in Berlin. Davon waren 147.189 männlich, was bei einer angenommenen Prävalenz des FXS von 1:3600 bei männlichen Personen zu einer statistischen Häufigkeit von 41 Jungen im Schulalter mit der vollen Ausprägung des FXS führt. Die genaue Zahl und deren Ort der Beschulung sind nicht bekannt, allerdings dürfte angenommen werden, dass die meisten der Betroffenen eine Schule mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“ besuchen.

Eine Diagnose des FXS kann nur molekulargenetisch gestellt werden und wird in der Regel bei Kindern mit Verdacht auf geistige Behinderung und/oder Autismus gestellt. Garber et al. (2008) empfehlen eine Diagnostik generell bei allen Kindern mit Entwicklungsverzögerungen, geistiger Behinderung oder Autismus. Die Überprüfung verschiedener charakteristischer Eigenschaften, wie sie in diagnostischen Checklisten<sup>25</sup> aufgezählt werden, können einen Anfangsverdacht auf das FXS begründen und zu einer genetischen Diagnostik führen. Diese Checklisten fragen Verhaltensmerkmale ab sowie distinktive physische Charakteristika. Da diese allerdings bei Kindern noch nicht unbedingt auffällig sind, können Checklisten ungenau sein und dienen lediglich einer Verdachtsäußerung. Nach Garber et al. (2008, 669) sollte jedoch das Vorhandensein von Bewegungsauffälligkeiten<sup>26</sup>, Lernbehinderung, geistige Behinderung sowie *primary ovarian insufficiency* (FXPOI) innerhalb der Familie des betroffenen Kindes den Verdacht auf das Vorhandensein einer FMR1-Mutation erhärten und eine Testung nach sich ziehen. Nach der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik besteht beim Fragilen-X-Syndrom „eine Indikation zur Absicherung der klinischen Verdachtsdiagnose (Differentialdiagnostik) in der Regel bei allen Graden einer intellektuellen Leistungsschwäche unbekannter Ursache, unabhängig davon, ob die Familienvorgeschichte des (männlichen oder weiblichen) Patienten auf eine X-chromosomale Vererbung der Beeinträchtigung hinweist. Die Untersuchung ist auch begründet, wenn keine der weiteren, beim Fragilen-X Syndrom häufigen Merkmale offensichtlich sind“ (Steinbach und Gläser 2009, 276). Eine pränatale Diagnostik ist bei einer Vollmutation durchführbar, als Indikation gilt das Vorhandensein einer Prä- oder Vollmutation der Mutter (vgl. Steinbach und Gläser 2009, 281).

Die charakteristischen Symptome beim FXS, die in unterschiedlichster Varianz vorhanden sein können, sind (vgl. Steinbach und Gläser 2009, 276; Visootsak et al. 2005):

- intellektuelle Defizite im Bereich von leichter Lernbehinderung bis zur mittel- oder schwergradigen geistigen Behinderung,
- somatische Auffälligkeiten: große Ohren, langes schmales Gesicht, vorspringende Stirn, vorspringendes eckiges Kinn, hoher Gaumen, Makroorchidie (vor allem während und nach der Pubertät), Mitralklappenprolaps (angeborener Herzklappen-

---

<sup>25</sup> vgl. Maes et al. 2000; Butler et al. 1991; Hagerman et al. 1991

<sup>26</sup> Damit sind vor allem stereotype Handbewegungen und Hand- und Armwedeln gemeint (vgl. Garber et al. 2008).

fehler), Sehstörungen, Bindegewebsschwäche mit einer Hyperextensibilität der Gelenke (vor allem Hand und Fingergelenke),

- syndromspezifische Entwicklungs- und Verhaltensmerkmale: verzögerte Sprachentwicklung, Impulsivität, Hyperaktivität, soziale Scheu, autistische Verhaltensweisen, Epilepsie, Hypersensitivität, schnelles repetitives Sprechen, Perseverationen, Schlafstörungen.

### **3.1.3 Medizinische Implikationen**

Neben den für das Fragile-X charakteristischen phänotypischen Erscheinungsformen kann eine Reihe von medizinischen Diagnosen auftreten. So werden von Eltern von Kindern mit FXS gehäuft das Vorkommen von Epilepsie, vermehrtes Auftreten von Mittelohrentzündungen, gastrointestinale Probleme, Strabismus und damit assoziierte Sehprobleme, Schlafstörungen sowie eventuelle überdurchschnittliche Gewichtszunahme berichtet (vgl. Kidd et al. 2014; Picker und Delahunty 2012). Diese Konditionen unterliegen einer großen Variabilität und sollen nach Kidd et al. (2014) eher als Orientierungsrahmen für Kinderärzte verstanden werden, damit diese die richtigen Fragen stellen und frühe Hilfen anbieten können. Diese medizinischen Diagnosen können bei Nichtbeachtung wiederum das Auftreten von Verhaltensproblemen, wie Angstzustände, Aufmerksamkeitsdefizite und Aggressionen, begünstigen. Auch besteht bei Kindern ohne Sprache oder mit erheblichen Sprachentwicklungsverzögerungen die Gefahr, dass medizinische Probleme spät diagnostiziert werden, weil sie nicht in der Lage sind, Schmerzen oder andere Symptome adäquat zu kommunizieren (ebd., 995). Die Lebenserwartung von Menschen mit FXS ist normal (Picker und Delahunty 2012).

## **3.2 Zentrale Kategorien des FXS**

Eine Diagnose des FXS allein aufgrund der physischen Merkmale ist aufgrund deren Variabilität nicht möglich. Das Erscheinungsbild gerade von jungen Kindern ist in der Regel nicht auffällig und nur schwer von anderen Kindern unterscheidbar. Aus diesem Grund werden viele Betroffene auch erst spät diagnostiziert. Anhaltspunkte für die Einleitung einer Diagnostik sollten neben der möglichen Familienhistorie von Entwicklungsverzögerungen und geistiger Behinderung vor allem eine genauere Betrachtung der spezifischen

Merkmale des Verhaltensphänotypen zu bestimmten Zeitpunkten in der kindlichen Entwicklung sein (vgl. Cornish et al. 2007, 73).

### 3.2.1 Verhaltensphänotyp

Wie bei den meisten genetisch bedingten Merkmalen findet sich in den Phänotypen eine mehr oder weniger große Variabilität in der Ausprägung der Symptome. Auch beim FXS zeigen sich unterschiedliche Verhaltensphänotypen, die auf verschiedene Faktoren zurückzuführen sind. Zu diesen gehören der Level des FMR1-Proteins auf neurophysiologischer Ebene, die Qualität von pädagogischen und psychologischen Maßnahmen sowie unterschiedliche Umwelteinflüsse. Auch können weitere Gene an den Mechanismen beteiligt sein, wie unterschiedliche Individuen auf emotionale Stresssituationen reagieren und die Verhaltensauffälligkeiten bewirken (vgl. Hessler et al. 2008, 185).

Die folgende Tabelle, basierend auf der Elternbefragung *National Parent Survey* der National Fragile X Foundation (vgl. Bailey et al. 2008), zeigt in Prozentangaben, welche Verhaltensmerkmale bei Kindern über 6 Jahre mit Prä- bzw. Vollmutation des FX diagnostiziert worden sind.

Tabelle 4: (nach Bailey et al. 2008, 2064): Prozentangaben von Kindern (männlich und weiblich) mit einer Prä- oder Vollmutation des FXS über 6 Jahre, bei denen Entwicklungsverzögerungen oder andere Verhaltensmerkmale diagnostiziert wurden (basierend auf der Befragung *National Parent Survey* der NFXF, USA)

Kondition	Vollmutation in %		Prämutation in %	
	m (n=976)	w (n=259)	m (n=57)	w (n=199)
Entwicklungsverzögerung	96	64	32	6
Aufmerksamkeitsdefizite	84	67	45	14
Hyperaktivität	66	30	30	3
Aggressionen	38	14	19	4
Selbstverletzendes Verhalten	41	10	8	3
Autismus	46	16	19	1
Epilepsie	18	7	8	1
Angst	70	56	36	31
Depressionen	12	22	13	28

Trotz der großen Variabilität der Verhaltensmerkmale werden beim FXS spezifische Profile beschrieben. Darunter fallen:

- kognitive Behinderungen
- Entwicklungsverzögerungen
- Psychopathologien (z. B. soziale Ängstlichkeit)
- Problemverhalten (z. B. Aggressionen, selbstverletzendes Verhalten, Stereotypien, Aufmerksamkeitsdefizite und Hyperaktivität)
- Autismus

Das Zusammenwirken dieser verschiedenen Entwicklungsbereiche kann bei den Betroffenen zu Schwierigkeiten im adaptiven Verhalten führen (Hahn et al. 2015, 412).

### **3.2.2 Kognitives Profil**

In neueren Studien wird größtenteils auf eine explizite Nennung von IQ-Werten zugunsten einer allgemeinen Zuordnung verzichtet. So schreiben Cornish et al. (2008), dass die intellektuelle Beeinträchtigung zwar ein Charakteristikum vieler Betroffener mit der vollen Mutation des FXS darstelle, aber nicht die entscheidende Beschreibungskategorie sei. Vielmehr handele es sich um ein einzigartiges Bild von klinischen und kognitiven Stärken und Schwierigkeiten, welches das FXS von anderen Behinderungsformen mit Entwicklungsverzögerungen unterscheide (z. B. Autismus, Down-Syndrom, Williams-Beuren-Syndrom) (vgl. Cornish et al. 2008, 472).

Fast alle Jungen mit Vollmutation zeigen eine leichte bis schwere geistige Behinderung, bei Mädchen zeigt sich der kognitive Phänotyp meistens im Bereich einer Lernbehinderung sowie bei ca. einem Viertel im Bereich einer leichten geistigen Behinderung. Der Status der X-Inaktivierung wird bei Mädchen als Ursache für die größere Heterogenität der kognitiven Entwicklung angesehen (vgl. Cornish et al. 2008, 472).

In einer Studie von Kau et al. (2004) wurde bei 55 Jungen mit FXS im durchschnittlichen Alter von 4;8 Jahren ein durchschnittlicher IQ von 54.8 festgestellt. Erwähnenswert dabei ist die Tatsache, dass eine zusätzliche Autismus-Diagnose einen IQ von 43.1 im Durchschnitt ergab. Diese Ergebnisse decken sich mit anderen Studienergebnissen, dass Jungen mit FXS, welche die Kriterien für Autismus erfüllen, kognitiv stärker beeinträchtigt sind,



als diejenigen, die entweder nur FXS oder nur Autismus hatten (Kau et al. 2004; Kaufmann et al. 2004; Philofsky et al. 2004).

Tabelle 5: IQ-Profil Jungen mit FXS mit und ohne einer Autismus-Diagnose (nach Kau et al. 2004)

Diagnose FXS	Anzahl n	Alter Durchschnitt	IQ Durchschnitt
ohne Autismus	41	56;4 Monate $\pm$ 13;1	59.3 $\pm$ 15.4
mit Autismus	14	60;1 Monate $\pm$ 16;9	43.1 $\pm$ 14.1

Die Angaben der Durchschnittswerte für die Intelligenz-Quotienten variieren in unterschiedlichen Studien mitunter sehr deutlich. Skinner et al. (2005) zitieren Studien von Merestein et al. (1996) mit einem Durchschnitts-IQ von 40 für männliche Erwachsene mit der Vollmutation und positionieren das FXS somit in einem Bereich der mittleren bis schweren Intelligenzminderung nach den Skalen des ICD-10<sup>27</sup>.

#### *Verlauf der IQ-Werte mit zunehmendem Alter*

Verschiedene Studien dokumentieren die Abnahme der IQ-Werte bei Jungen mit FXS mit zunehmendem Alter (Hodapp et al. 1990; Fisch et al. 2002; Wright-Talamante et al. 1996). Man geht jedoch davon aus, dass es sich dabei nicht um den tatsächlichen Verlust von Fähigkeiten handelt, die sich auf die Abnahme des IQ-Wertes auswirken, sondern dass die Zunahme von Fähigkeiten mit fortschreitendem Alter langsamer verläuft, als bei Kindern und Jugendlichen ohne Entwicklungsverzögerung oder Behinderung. Somit nehmen als Resultat die Testwerte mit zunehmendem Alter ab.

„Unlike findings with some forms of mental retardation (e.g., mucopolysaccharidosis), males with FXS do continue to manifest slow, but positive intellectual growth, and ongoing intervention efforts to maintain and increase their rate of intellectual growth remain critical to their overall development.“ (Skinner et al. 2005, 31)

Diese Feststellung grenzt das FXS deutlich von degenerativen genetischen Ätiologien ab. Skinners Langzeitstudie mit Jungen im Alter von 4 bis 13 Jahren (n=45) ergab eine signifikante Abnahme der nonverbalen IQ-Werte im Alter von 4 bis 12 Jahren mit einer all-

<sup>27</sup> Mittelgradige Intelligenzminderung: IQ-Bereich: 35–49; schwere Intelligenzminderung: 20–34 (ICD-10-GM-2009).

mählichen Reduzierung der Abnahmefrequenz ab dem Alter von 8 Jahren. (vgl. Skinner et al. 2005). Gleichzeitig nahmen jedoch die Ergebnisse der individuellen Rohwert-Skalen zu, so dass nicht von einem Verlust von bereits erworbenen Fähigkeiten gesprochen werden darf. Im Vergleich mit den Altersnormen zeigen Jungen mit FXS dieses spezifische kognitive Profil, welches sonst nur bei wenigen anderen Syndromen festzustellen ist (Williams-Beuren-Syndrom und Down-Syndrom; vgl. Sarimski 2014, 169). Die Abnahme der IQ-Werte bedeutet, dass sich die kognitive Entwicklung der Betroffenen mit FXS nicht in dem Maße linear entwickelt, wie die frühen IQ-Werte und der Vergleich zu altersgleichen Probanden vermuten lässt (Wright-Talamante et al. 1996, 351). Eine Korrelation zum Level der FMRP-Produktion wird dabei angenommen, d. h., ein bestimmtes Maß an FMR-Protein kann möglicherweise vor einer IQ-Abnahme mit zunehmendem Alter schützen (Wright-Talamante et al. 1996, 354).

### *Kognitive Stärken und Schwächen*

Charakteristisch für das FXS ist vor allem das Profil der kognitiven Stärken und Schwächen in unterschiedlichen Bereichen, welches durch seine Spezifität auffällt und weniger als einfache Entwicklungsverzögerung zu beschreiben ist. Darunter fallen vor allem das Sprachverhalten, Gedächtnisleistungen, motorische Verarbeitungsfähigkeiten, Aufmerksamkeit und mathematische Fähigkeiten (Tabelle 6).

Tabelle 6: Kognitive Stärken und Schwächen (Cornish et al 2007, 86; Huddleston et al. 2014)

<b>Stärken</b>	<b>Schwächen</b>
Sprache (Vokabular)	Sprache (Perseverationen)
Gedächtnis bei bedeutungsvollen Informationen	Gedächtnis bei abstrakten Informationen, Kurzzeitgedächtnis
Simultane Verarbeitungsaufgaben	Sequentielle Verarbeitungsaufgaben
Verarbeitung visueller Informationen und Gesichtserkennung	Visuo-motorische Koordination
Selektive Aufmerksamkeit	Aufmerksamkeitskontrolle
	mathematische Fähigkeiten

### *Sprache*

Das Sprachverhalten von Kindern mit FXS ist aufgrund der X-chromosomalen genetischen Ursache bei Mädchen und Jungen erwartungsgemäß sehr unterschiedlich. Jungen mit der Vollmutation sind diesbezüglich am stärksten betroffen, bedingt durch die unterschiedlichen Niveaus des FMR-Proteins (Abbeduto et al. 2007). Verzögerte Sprachentwicklungen sind nicht ungewöhnlich, nach Schätzungen von Levy und Kollegen sind ca. 25–30 % der Jungen mit Vollmutation nonverbal (Levy et al. 2006) und kommunizieren auf einem vorsprachlichem Niveau.

Die Faktoren, die Einfluss auf die Sprachentwicklung bei Kindern mit FXS haben, sind vor allem häufig wiederkehrende Mittelohrentzündungen, ein niedriger Muskeltonus (Hypotonie) mit direkter Auswirkung auf die Sprechorgane, Probleme der sensorischen Integration sowie die geistige Behinderung bei Jungen.

Ein weiterer Bereich des auffälligen Sprachverhaltens betrifft die tangentielle Sprache und Perseverationen. Damit sind das Äußern von Sätzen, Fragen und Kommentaren, die aus dem Interaktionszusammenhang fallen und nicht einer Konversation logisch folgen, gemeint sowie das Beharren auf bestimmten Themen oder das fortdauernde Wiederholen von einzelnen Wörtern und Lautverbindungen. Diese Auffälligkeiten sind bei männlichen Betroffenen signifikant häufiger festzustellen, als in Kontrollgruppen ohne FXS (Sudhalter und Belser 2001). Zusätzlich ist das Sprachverhalten häufig von repetitiven Äußerungen, Lautverbindungen und Sätzen geprägt. Diese Besonderheiten im Sprachverhalten treten vor allem im Zusammenhang mit der Übererregung und Aufregung (*hyperarousal*) in Konversationen und sozialen Anforderungssituationen auf und sind möglicherweise direkt darauf zurückzuführen (Cornish et al. 2007). Bei männlichen Kindern und Jugendlichen mit FXS konnte dabei auch ein erhöhter Kortisol-Spiegel nachgewiesen werden, der auf diese Übererregung hindeutet und zusammen mit den eingeschränkten exekutiven Funktionen adäquate Reaktionen in stressauslösenden Situationen einschränken und zu den Sprachauffälligkeiten führen kann (vgl. Abbeduto et al. 2007).

Eine andere Hypothese ist der Zusammenhang mit Schwierigkeiten der Impulsivität und Aufmerksamkeit, die dazu führen, dass sich die betroffenen Personen nur schwer über einen längeren Zeitraum auf ein Thema fokussieren und ihr Sprachverhalten dementsprechend nicht steuern können (vgl. Abbeduto et al. 2007).

### *Exekutive Funktionen*

Das Konzept der *exekutiven Funktionen* gerät in der neueren Forschung vermehrt in den Blick, vor allem bei Kindern mit Autismus, aber auch beim FXS. Exekutive Funktionen können auch als Handlungsplanung beschrieben werden und beinhalten die integrativen und kontrollierenden Prozesse, die zur Planung, Auswahl und Bewertung von Lösungsstrategien und Kontrolle ihrer Ausführung notwendig sind (vgl. Hennicke 2011). Dieser Sammelbegriff beinhaltet neben den Planungsprozessen für zielgerichtete und zukunftsorientierte Verhaltensweisen auch Funktionen des Arbeitsgedächtnisses, Impulskontrolle, die Fähigkeit zur Hemmung irrelevanter Reaktionen sowie die Übersicht und Kontrolle der eigenen Handlungen. Exekutive Dysfunktionen bei Kindern werden in der Autismus-Forschung verstärkt untersucht<sup>28</sup> und spielen in der FXS-Forschung eine bedeutende Rolle. Sarimski beschreibt sie als die Fähigkeit der Personen, „ihre Aufmerksamkeit zu kontrollieren, ihre Emotionen zu regulieren und Handlungen in Anpassung an die jeweilige Situation zu planen. Diese Fähigkeiten gehören zu den exekutiven Funktionen, die kognitive und emotionale Verarbeitungsprozesse und soziales Verhalten steuern. Sie spielen insbesondere beim Lösen unbekannter, neuer Probleme eine Rolle, während bei vertrauten Abläufen eher auf Verhaltensroutine zurückgegriffen werden kann“ (Sarimski 2015, 189f.). Hooper und Kollegen (2008) untersuchten bei 54 Jungen mit FXS im Alter von 7 bis 13 Jahren die Fähigkeiten ihrer exekutiven Funktionen im Vergleich zu einer nach Entwicklungsalter zugeordneten Gruppe von Kindern ohne Beeinträchtigung. Dabei schnitten die Jungen mit FXS signifikant schlechter ab, vor allem bei Aufgaben zur Impulskontrolle, kognitiver Flexibilität, Wechsel zwischen verschiedenen kognitiven Anforderungen und Handlungsplanung. Als Variablen, die Einfluss auf die Ergebnisse der Testpersonen in der Studie haben könnten, werden von den Autoren der individuelle FMRP-Level, die Sprachentwicklung, das Ausmaß der Ängstlichkeit und andere Umgebungseinflüsse von Schule und Elternhaus genannt.

### *Gedächtnisleistungen*

Eng verbunden mit den exekutiven Funktionen sind verbale und nonverbale Gedächtnisleistungen, wobei es bei Kindern mit FXS eine signifikante Rolle spielt, ob es sich um individuell bedeutsame oder unwichtige Inhalte handelt. Die Ergebnisse einer Studie von

---

<sup>28</sup> vgl. Robinson 2009; Hill 2004; Hughes et al. 1994

Munir et al. (2000) zeigten, dass Jungen mit FXS im Vergleich zu Jungen mit Down-Syndrom und einer Vergleichsgruppe mit Kindern ohne Beeinträchtigung ein generelles Defizit des Arbeitsgedächtnisses aufweisen. Die Leistungen sind sogar signifikant schlechter als bei Kindern mit Down-Syndrom und der Vergleichsgruppe bei der Erinnerung und Wiederholung von sinnfreien Wörtern, visuell-räumlichen Aufgaben und Wiedergeben von Zahlenreihen in umgekehrter Reihenfolge. Zudem weisen sie ein spezifisches Defizit im phonologischen Kurzzeitgedächtnis auf. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass sie bei individuell bedeutsamen Inhalten deutlich besser abschneiden, als bei abstrakten und inhaltlich fremden Aufgaben.

Bei Leistungen des Arbeitsgedächtnisses, welche die Kurzzeitspeicherung, den Abruf und die Verarbeitung von Informationen für die Bewältigung kognitiver Aufgaben beinhalten, schneiden Jungen mit FXS generell schlechter ab als Vergleichsgruppen (Baker et al. 2011).

#### *Visuo-motorische Koordination*

Die Verarbeitung und Koordination von visuellen Informationen für die Kontrolle und Ausführung von Bewegungen stellen für Jungen mit FXS eine besondere Herausforderung dar. Gleichzeitig jedoch verfügen sie über relative Stärken im Bereich der visuellen Wahrnehmung, beispielsweise bei der Gesichterwahrnehmung (vgl. Cornish et al. 2007).

### **3.2.3 Autismus-Spektrum, soziale Ängstlichkeit und ADHS**

Die bei vielen Jungen mit FXS sehr häufig koexistierenden Diagnosen sind Autismus-Spektrum-Störung (ASS) und Aufmerksamkeits-Hyperaktivitätsstörungen (ADHS). Die Prägnanz der Symptome dieser Diagnosen hat oft zur Folge, dass eine FXS-Diagnose erst spät oder gar nicht gestellt wird, falls von den Diagnostikern eine Komorbidität dieser Konditionen mit dem FXS-Phänotyp nicht angenommen wird. Aus diesem Grund ist in den letzten Jahren vor allem der Zusammenhang von FXS mit Autismus in den Blick der Forschung gerückt.<sup>29</sup>

In der Praxis dient bei Menschen mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten die kognitive Beeinträchtigung oftmals als primäre diagnostische Suchrichtung und kann zu einem sogenannten *diagnostic overshadowing* führen. Verhaltensauffälligkeiten wer-

---

<sup>29</sup> vgl. hierzu Cornish et al. 2008; McCary und Roberts 2013; Hernandez et al. 2009; Kaufmann et al. 2004

den eher als direkte Folge der geistigen Behinderung angesehen und verstellen somit einen Blick auf psychiatrische Ursachen (vgl. Hennicke, 2011, 7). Insofern kann das Vorhandensein von Autismus-Symptomen und geistiger Behinderung den Zugang zu einer FXS-Diagnostik verhindern.

Das Fragile-X-Syndrom gilt als die führende bekannte genetische Ursache von Autismus. Nach Hagerman et al. (2008) kann bei ca. 5 % der Personen mit Autismus das FXS diagnostiziert werden. Von den Personen mit einer Vollmutation des FXS wiederum erfüllen 30–50 % die Kriterien für eine Autismus-Diagnose nach dem DSM-IV-TR. 60–70 % zeigen Kriterien für eine Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung und über 90 % zeigen einzelne für Autismus typische Verhaltensweisen und Charakteristika<sup>30</sup> (z. B. Vermeiden von Blickkontakt, soziales Rückzugsverhalten und soziale Ängstlichkeit) sowie repetitive und stereotype Verhaltensweisen (Hernandez et al. 2009). Verschiedene Studien zeigen, dass bei den Betroffenen mit FXS und Autismus generell auch die Kognition und die Fähigkeiten im adaptiven Verhalten stärker beeinträchtigt sind als bei Kindern mit FXS ohne Autismus-Diagnose (McCary und Roberts 2013; Kau et al. 2004)<sup>31</sup>.

Die Ursache für die Komorbidität von FXS und Autismus ist nicht bekannt. Eine Hypothese besagt, dass der reduzierte Level des Proteins FMRP Auswirkungen auf die Entwicklung des Gehirns in den Regionen hat, die auch mit autistischem Verhalten assoziiert werden (McCary und Roberts 2013). Allerdings bestehen bei der Untersuchung des Zusammenhangs von Autismus und FXS einige diagnostische Unklarheiten. Der Bereich, der bei Kindern mit idiopathischem Autismus am auffälligsten beeinträchtigt ist, ist die soziale Interaktion. Dagegen spielt beim FXS vor allem das kognitive Profil, die erhöhte soziale Ängstlichkeit und die Hypererregbarkeit eine führende Rolle. Diagnostisch handelt es sich um zwei unterschiedliche Phänomene: Eine Autismus-Diagnose basiert auf „phänomenologisch-definierten Verhaltensauffälligkeiten“, während das FXS eine biologisch definierte Ursache darstellt (vgl. Hall et al. 2010). In der Studie von Hall et al. erfüllten 35 % der Jungen mit FXS (und 4,3 % der Mädchen) die Kriterien für Autismus.<sup>32</sup> Im Vergleich mit den Probanden mit Autismus ohne FXS-Diagnose zeigten die Jungen

---

<sup>30</sup> vgl. hierzu McCary und Roberts 2013; Hernandez et al. 2009; Kaufmann et al. 2004; Bailey et al. 2009; Philofsky et al. 2004

<sup>31</sup> vgl. Tabelle 5 weiter oben

<sup>32</sup> gemessen mit dem *Social Communication Questionnaire* (SCQ) und *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS)

und Mädchen mit FXS weniger Beeinträchtigungen im Bereich der Kommunikation und bei Aufgaben zur sozialen Interaktion. Zudem zeigten sie deutlich niedrigere IQ-Werte als die Vergleichsgruppe. Diese Studie belegt, dass es deutliche Unterschiede im sozial-kommunikativen Verhaltensprofil beim FXS im Vergleich zu idiopathischem Autismus gibt. Diese Unterschiede können möglicherweise dem Umstand zugeschrieben werden, dass das Verhalten der Personen mit FXS in sozialen Interaktionen vor allem durch ihre soziale Ängstlichkeit beeinflusst wird. Als Resultat zeigen sie ähnliche Tendenzen, soziale Interaktionen zu vermeiden, wie Kinder mit Autismus, im Gegensatz zu diesen registrieren sie jedoch die soziale Situation sehr genau und empathisch. Cornish et al. (2007) beschreiben in diesem Zusammenhang das immer wieder zu beobachtende Verhalten des Vermeidens von direkten Blickkontakten, mit dem Ziel, soziale Interaktionen und sensorische Überstimulierungen zu umgehen. Daraus entsteht das sehr charakteristische Abwehr-Annäherungsverhalten, das sich deutlich von Kindern mit Autismus ohne FXS unterscheidet. Vor allem das typische Begrüßungsverhalten von Personen mit FXS wird immer wieder beschrieben. Dabei streckt die Person ihre Hand zur Begrüßung aus, dreht aber gleichzeitig den Oberkörper zur Seite und vermeidet direkten Blickkontakt.<sup>33</sup> Im Gegensatz zu Personen mit Autismus wird dabei die kommunikative Situation durchaus erkannt. Die Überempfindlichkeit für sensorische Informationen ist ein häufig zu beobachtendes Charakteristikum. In lauten, chaotischen oder unübersichtlichen Umgebungen, bei ungewöhnlichen akustischen und räumlichen Bedingungen zeigen viele Kinder mit FXS starke Abwehrreaktionen, die schnell in einen hypererregten Zustand bis hin zu komplexen Wutausbrüchen führen können (vgl. Cornish et al. 2007; Sudhalter 2012; Hatton et al. 2002). In diesen Erregungszuständen, von denen Eltern und Lehrer von Kindern mit FXS immer wieder berichten, sind eindeutige physiologische Reaktionen zu beobachten, wie Schwitzen, Rotwerden, motorische Anspannung der Muskeln sowie Impulsivität, Hyperaktivität, Aggressionen, selbstverletzendes Verhalten und Symptome von Angstzuständen (vgl. Sudhalter 2012). Wheeler et al. (2013) vermuten die Ursache für diese Schwierigkeiten mit der Steuerung von Impulsivität, Aufmerksamkeit, Hyperaktivität sowie die Überempfindlichkeit auf sensorische Stimuli in einer umfassenden Dysregulation des autonomen Nervensystems.

---

<sup>33</sup> Man findet sogar die Beschreibung als *classic fragile X handshake* (Cornish et al. 2008, 472).

Aufmerksamkeits-Hyperaktivitätsstörungen (ADHS) zählen zu den zentralen Kategorien beim FXS. Hatton und Kollegen (2002) berichten von 57 % Jungen mit FXS im Alter von 4–12 Jahren mit einer klinischen Diagnose ADHS. In einer neueren Studie von Grefer et al. (2016) zeigten sogar 84 % der Jungen und 67 % der Mädchen Symptome von Unaufmerksamkeit und Impulsivität, 66 % der Jungen zeigten Hyperaktivität. Diese Ergebnisse sind deutlich höher, als bei Vergleichsgruppen mit Kindern anderer genetischer Syndrome oder mit unspezifischer Lern- und geistiger Behinderung.

Bailey und Kollegen (2008) stellen jedoch auch die große Variabilität dieser Merkmale bei Autismus und Hyperaktivität heraus. Die Unterschiede von Jungen und Mädchen basieren möglicherweise auf der Inaktivierung des X-Chromosoms. Einzelne Verhaltensweisen, wie beispielsweise selbstverletzendes Verhalten seien nur bei männlichen Trägern der Vollmutation zu beobachten. Die genauen Ursachen und genetischen sowie umweltbedingten Zusammenhänge sind immer noch unklar:

„In reality, it is not clear which conditions are primary features of FX, which occur in a specific subset, or whether some might be secondary conditions (preventable consequences resulting from a complex interaction of biological and environmental circumstances)“ (Bailey et al. 2008, 2061).

### 3.2.4 FXS in Forschung und Literatur

Zurzeit dominieren überwiegend zwei Tendenzen die Erforschung des Syndromkomplexes:

#### *FXS als genetische und medizinische Kondition*

Dieser Forschungsschwerpunkt dient einer genetischen Diagnostik sowie Beratung und Begleitung betroffener Familien. Vor allem in den letzten Jahren entstanden verschiedene Initiativen diverser Pharmaunternehmen und medizinischer Einrichtungen (in Deutschland z. B. die Netzwerke Fragiles-X am Universitätsklinikum Tübingen und an der Charité Berlin) mit dem Ziel, die genetischen und neurophysiologischen Bedingungen aufzuklären und Therapien für eine Heilung und ursächliche Behandlung zu entwickeln. Darüber hinaus werden symptombezogene medikamentöse Behandlungen erforscht, v. a. bei ADHS, Autismus, Epilepsie und aggressiven Verhaltensweisen.



Die Konditionen einer Prämutation, Mädchen mit FXS sowie die Begleiterscheinungen bei Familienangehörigen mit FXTAS und FXPOI rücken zunehmend in den Fokus der Forschung.

#### *FXS als psychologisch-pädagogisches Problem*

Die quantitativ ausgerichtete psychologische Forschung dominiert die nicht-medizinische Literatur zum FXS. Während empirische Studien zum Down-Syndrom schon eine längere Tradition aufweisen, erschienen die ersten Forschungsarbeiten zum FXS in den USA Mitte der 1980er Jahre (Hodapp und Dykens 2009). Schwerpunkte dieser Studien sind Lernprofile und Kognition, adaptives Verhalten und exekutive Funktionen, die Zusammenhänge mit Autismus-Spektrum-Störungen, Aggression und selbstverletzendes Verhalten, Sprachentwicklung und Verhaltensprofile. Schüler mit FXS im Unterricht und Möglichkeiten einer akademischen Förderung werden zunehmend thematisiert.<sup>34</sup>

Möglicherweise kann ein weiterer Themenkomplex in Zukunft an Bedeutung gewinnen, welcher das *FXS als ein soziales Konstrukt* ansieht und verstärkt die besondere Ausprägung in Zusammenhang mit der sozialen Umwelt betrachtet. In der Autismus-Forschung ist eine Entwicklung zu beobachten, die sich sozialwissenschaftlichen Aspekten zuwendet. Die soziale Konstruktion von Autismus (Nadesan 2005) oder ethnografische Studien zum Phänomen Autismus in der sozialen Welt (vgl. Ochs et al. 2004; Solomon 2008; Solomon und Bagatell 2010) sind Beispiele für eine Suchrichtung, die in Zukunft auch die Erforschung genetischer Syndrome erreichen wird. Die im weiteren Verlauf dieser Arbeit gesetzten Schwerpunkte beziehen sich auch auf diese Studien (vgl. Kapitel sieben).

---

<sup>34</sup> beispielsweise Murphy 2009 (*Mathematical Learning*) oder Klusek et al. 2015 (*Reading and Phonological Skills*)

## 4 Theoretischer Rahmen und methodisches Vorgehen

### 4.1 Ethnografie

Die Ethnografie ist ein sehr dynamischer Prozess, welcher sich je nach Forschungsvorhaben sehr unterschiedlich darstellen kann, bedingt durch die jeweilige Struktur des Forschungsgegenstandes und des beforschten Feldes. Die Forschungsstrategie, die dieser Arbeit zugrunde liegt, basiert auf vier Charakteristika, die kennzeichnend für die Ethnografie sind (vgl. Breidenstein et al. 2013, 31ff.):

1. Gegenstand der Forschung sind soziale Praktiken.
2. Die Feldforschung ist geprägt durch andauernde, unmittelbare Erfahrungen.
3. Ein integrierter Forschungsansatz bedeutet Methodenvielfalt.
4. Das Ziel ist das Schreiben und die Versprachlichung des Sozialen.

Der Begriff *Ethnografie* verweist auf die kulturell-historischen Ursprünge der Erforschung fremder Kulturen und Ethnien, wurde aber mehr und mehr auch auf die eigene Kultur angewandt unter Beibehaltung des fremden Blicks (vgl. Thole 2010).

Mittelpunkt dieser Studien der eigenen Kultur sind dabei *soziale Praktiken*, weil sie das Fremde sind, welches mehr oder weniger beobachtbar ist und die Eigen- und Besonderheiten der (zwischenmenschlichen) Kultur ausmachen. Weniger die Individuen stehen im Mittelpunkt, als die Situationen, Szenen und Milieus, die ihre Akteure hervorbringen. Goffman präzisiert es so: „Es geht hier also nicht um Menschen und ihre Situationen, sondern eher um Situationen und ihre Menschen“ (1999, 9). Übertragen auf das aktuelle Forschungsvorhaben geht es weniger um die Schüler mit FXS in ihren jeweiligen Umgebungen, sondern um die spezifischen Situationen, Interaktionen, Szenen und Milieus, die das FXS an die Oberfläche bringen und in denen sich die Schüler mit FXS behaupten. Diese sozialen Praktiken werden aus ihrem Kontext heraus beschrieben und verstanden, in der Annahme, dass es sich immer um ein implizites Wissen der Teilnehmer handelt.

Das Herzstück der Ethnografie ist die *Feldforschung* und erfordert die unmittelbare Präsenz der Forschenden in den „natürlichen Lebensräumen“ der Beforschten. Auch die Verwendung des Begriffs *Feld* verweist auf den Unterschied zur künstlichen Umgebung

eines Labors. Das Ziel ist unmittelbares Wissen aus erster Hand durch die direkten Begegnungen mit den Feldteilnehmern. Im Unterschied zu anderen qualitativen Verfahren, die ihre Informationen beispielsweise aus Interviews, Fragebögen und Umfragen beziehen, ist die Ethnografie durch ihre zeitliche Dauer geprägt, die sich über Wochen, Monate oder Jahre hinziehen kann. Dabei muss der Prozess der Datenerhebung genau beschrieben werden, weil jedes Feld über seine eigenen sozialen Regelmäßigkeiten verfügt.

Bei der Ethnografie handelt es sich um einen integrierten Forschungsansatz, der verschiedene Strategien miteinander kombiniert. Breidenstein et al. (2013, 34) sprechen von einem „Methodenopportunismus“, der auf die Möglichkeit verweist, weniger spezialisiert wie andere Verfahren, neben der teilnehmenden Beobachtung im Zentrum, auf Interviews, technische Aufzeichnungsverfahren sowie verschiedene Dokumentationen aller Art zurückzugreifen. Die generierten Daten dabei sind Beobachtungsprotokolle, Transskripte von Interviews und technische Aufnahmen, Akten und Dokumente aller Art. Im Mittelpunkt stehen jedoch immer die aufgebauten Beziehungen, auf deren Grundlage die Datenerhebungen geschehen. Die Datentypen sind von der jeweiligen Struktur des Feldes abhängig und häufig intuitiv feldspezifisch aufzunehmen. Beispielsweise passen Tonbandaufnahmen eher zu einem Feld, welches durch eine hohe Sprachlichkeit geprägt ist, als zu einer Umgebung, in der Nonverbalität vorherrscht. Diese verschiedenen Datentypen bieten letztendlich unterschiedliche Blickwinkel, die jedoch zielführend fokussiert werden.

Schließlich verweist die Ethnografie auf das Schreiben, eine sprachliche Erschließung von Phänomenen, die noch nicht in sprachlicher Form vorliegen. Es werden die sozialen Phänomene zur Sprache gebracht, die sonst „unaussprechlich, (...) stimmlos, sprachlos und stumm“ bleiben (Breidenstein et al. 2013, 35). „Die ethnografische ‚Forschungsfront‘ verläuft an unterschiedlichen Grenzen der Verbalisierbarkeit: an den Linien des Stimmlosen, des Unaussprechlichen, Sprachlosen, Unbeschreiblichen, Vorsprachlichen, Sprachunfähigen und des sich wortlos Zeigenden“ (Hirschauer 2001, 437).

In diesem Sinne gibt die Ethnografie den Beteiligten die Möglichkeit, selbst „sprechen“ zu können. Die beteiligten Schüler mit FXS können sich Gehör verschaffen, indem sie Subjekte der ethnografischen Forschung werden. Gegenstand dabei ist vor allem das implizite, körpereigene Wissen, das *tacit knowledge*, welches nur schwer von den Teilnehmern verbalisiert werden kann, weil es als unbewusstes Wissen selten die Bewusstseins-

ebene erreicht. Der Ethnograf versucht dieses Wissen zu versprachlichen, zum Beispiel, indem er nicht schreibt, dass jemand Fahrrad *fährt*, sondern mit Worten beschreibt, *wie* er es tut. Die Strategien, wie dieses „intrinsisch nonverbale Wissen“ (Honer 1989; zit. n. Hirschauer 2001, 443) zu versprachlichen ist, sind die direkte Teilnahme, eine praktische Mitgliedschaft am Geschehen (in einer Novizenrolle) und das Hineinversetzen in die Teilnehmer sowie die regelmäßigen Rückzüge zur Verschriftlichung, wobei ein stetiger Rollenwechsel hilfreich ist: Insider, Beobachter und Leser (vgl. Hirschauer 2001).

Mills und Morton beschreiben die Ethnografie als eine „Art des Seins, Sehens, Denkens und Schreibens“ (*a way of being, seeing, thinking and writing*; Mills und Morton 2013, 3) und drücken damit die wesentlichen Charakteristika aus. Es handelt sich nicht um eine weitere Methode oder ein Werkzeug der Sozialforschung, sondern eher um eine Haltung, einen Weg des Nachdenkens über die verschiedenen Möglichkeiten des Verstehens und die Zugänge zu den Themen der Forschung. Diese „empathische“ Haltung dem Forschungsgegenstand gegenüber birgt jedoch immer die Herausforderung, dass sich der Forscher im Spannungsfeld der direkten Teilnahme und Zugehörigkeit zu seinem Feld befindet und sich dennoch seine reflektierende Fremdheit bewahren muss. Dinge, die anderen als selbstverständlich erscheinen, müssen vom Ethnografen hinterfragt, das Familiäre fremd gemacht werden, ohne daraus voreilige Schlüsse zu ziehen (vgl. Mills und Morton 2013, 4).

Die Ethnografie in pädagogischen Feldern und im Bildungswesen hat keine lange Tradition und nur wenig Feldforschungserfahrungen (vgl. Thole et al. 2010, 11), bekommt aber in den letzten Jahren zunehmend Aufmerksamkeit. Ethnografische Methoden ergänzen dabei die bisherigen qualitativen Forschungsmethoden durch ihre Kompetenz, „soziale Prozesse und Dynamiken, Inszenierungen und Symbolisierungen, Deutungen und soziale Praktiken in institutionalisierten pädagogischen Arbeitsbereichen und Handlungsfeldern zu dokumentieren und zu entschlüsseln“ (Thole et al. 2010, 12). Im Mittelpunkt stehen dabei die Schülerinnen und Schüler, ihre Lehrerinnen und Lehrer und deren gemeinsamen sozialen Aushandlungen, die Bildungsprozesse und die jeweils eigene Dynamik des schulischen Lebens.

## 4.2 Design der Studie

Die Daten dieser Studie wurden mithilfe teilnehmender Beobachtung in drei Klassen an zwei verschiedenen Schulen mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“ in den Bundesländern Brandenburg und Baden-Württemberg erhoben. Im Mittelpunkt stand dabei jeweils ein Schüler mit FXS:

Tabelle 7: Die Schüler der Studie

Schüler mit FXS <sup>35</sup> , Alter zu Beginn der Studie	Schulstufe	Schule
Hannes, 8 Jahre	Eingangs-/Unterstufe	Schule A
Simon, 10 Jahre	Klasse 5/Mittelstufe	Schule B
John, 12 Jahre	Mittelstufe	Schule A

Der Zugang zu Adressen und Daten von Schülerinnen und Schülern mit einem sonderpädagogischen Förderbedarf bzw. einem genetischen Syndrom ist verständlicherweise aus Datenschutzgründen verwehrt.

Im ersten Fall bekam ich von einer Schulleiterin, die ich im Rahmen von überregionalen Schulentwicklungskonferenzen kennenlernte, den Hinweis, dass sie zwei Jungen mit FXS in ihrer Schule habe (*Hannes und John*). Sie würde mein Vorhaben unterstützen. Das eröffnete mir die Möglichkeit, über die Schulleiterin meine Anfrage an die Eltern zu richten. Sie waren zu diesem Zeitpunkt nicht Mitglieder der Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V., aber meinem Anliegen gegenüber sehr offen, so dass ich mir deren schriftliche Einverständniserklärung für die Bereitschaft der Studienteilnahme einholen konnte. Nachdem ich deren Zustimmung hatte, konnte ich einen formalen Antrag an das Kultusministerium des entsprechenden Bundeslandes sowie an die Schulkonferenz stellen. Im Juni 2010 hatte ich die Genehmigung.

Um weitere Zugänge zu bekommen, wandte ich mich im Mai 2011 an die Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V. mit der Bitte, eine Forschungsanfrage in ihrer Mitgliederzeitschrift *FraxInfo* zu veröffentlichen. Die Elternvereinigung hatte zu diesem Zeitpunkt ca. 300–350 aktive Familien mit einem oder mehreren betroffenen Familienmitgliedern mit

<sup>35</sup> Alle Namen in dieser Arbeit sind anonymisiert.

FXS oder damit assoziierten Konditionen. Ich bekam im Laufe der Wochen und Monate nach Veröffentlichung mehrere Zuschriften per E-Mail, woraufhin ich ein kurzes Exposé mit meinen Anliegen und Zielen zurücksandte. Eine Mutter war sehr interessiert und bot mir nach einem Telefonat an, direkt den Kontakt zur Schule ihres Sohnes (*Simon*) zu vermitteln. Nach dem Schulgesetz des entsprechenden Bundeslandes ist die Erlaubnis für eine wissenschaftliche Studie, wenn sie an einer Einzelschule stattfindet, nach der Genehmigung durch die Eltern nur von der betreffenden Schulleitung einzuholen. Im Folgenden nahm ich den Kontakt zur Schulleitung und Klassenlehrerin auf, die sich beide meinem Anliegen gegenüber offen zeigten.

#### 4.2.1 Fallauswahl

Viele Schulethnografen gehen in ihr Feld mit einer relativ unspezifischen Vorstellung davon, was sie beobachten wollen. Ihre Themen kristallisieren sich erst nach und nach heraus (vgl. z. B. Breidenstein 2006). Bei Breidenstein ergaben sich als Resultat der umfassend angelegten ethnomethodologischen Arbeit drei Schwerpunkte (Schülerjob, Peer Kultur, videografische Studien). Das Thema der vorliegenden Arbeit ist schon zu Beginn mit dem Fokus auf die Schüler mit FXS eingegrenzt. Dieser Fokus ist bestimmend für die Auswahl der Felder und Fälle, er ist das leitende Motiv beim Feldzugang und steuert den Beobachter während des Feldaufenthaltes.

Die Auswahl der Schüler für diese Studie erfolgte zufällig, allerdings sollten sie folgende Kriterien erfüllen:

- Aufgrund der geschlechtsspezifischen Ausprägung des FXS sollte es sich um Jungen mit einer Vollmutation des FXS handeln.
- Sie haben einen sonderpädagogischen Förderbedarf im Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“.
- Um organisatorische Aspekte zu vereinfachen, sollte die Entfernung nicht zu groß sein (ein Kriterium, das bei Simon nicht eingehalten wurde, aufgrund der räumlichen Distanz hatte ich nur eine Schulwoche Zugang zum Feld).
- Die Schüler besuchen eine mir unbekannte Schule, damit ich mich während des Feldaufenthaltes von meiner Pädagogenrolle distanzieren konnte und vor allem nicht den Schülerinnen und Schülern als Lehrer bekannt sein würde.

Nachdem die Fallauswahl zu Beginn so eindeutig schien, wurde im Laufe des Feldaufenthalts deutlich, dass eine Verschiebung der Blickrichtung stattfinden musste. Der ursprüngliche Fokus auf den Einzelfall, nämlich den Schüler mit FXS in seiner schulischen Umgebung mit dem Ziel einer genauen Fallbeschreibung auf Grundlage der FXS-Forschung, änderte sich immer mehr in eine andere Richtung. Es geht zwar immer noch um die drei Schüler, aber die Bezugsrahmen konkretisierten sich im Laufe der Zeit. Um nicht in die Falle der Voreingenommenheit zu treten, erforderte es Befremdungsstrategien, um die Fälle mit „neuen Augen zu sehen“. Die Deutungen der FXS-Forschung können im Nachhinein immer noch auf die Fälle angewendet werden, zunächst ging es aber um ein Verstehen *quasi aus sich selber heraus*. Es erschien produktiver, auf Grundlage der teilnehmenden Beobachtung das dynamische, kommunikative und performative Handeln in mein Blickfeld zu nehmen. Nach Köngeter (2010, 238) lässt sich eine Fallauswahl anhand von vier Eckpunkten verorten: *Lebenspraxis* (Fokus der Forschung), *Theorie* (Theorien, die an das Feld herangetragen werden), *Text* (Art des Datenmaterials) und *Beobachtungspraxis* (Techniken der Datenerhebung). Im vorliegenden Fall stellt es sich folgendermaßen dar:

- *Lebenspraxis*: Fokussierung auf alltägliche Interaktionen und Praktiken der Schüler mit FXS in ihrer schulischen Umgebung,
- *Theorie*: Hinzunahme der Theorien alltäglicher Kommunikation und sozialer Praktiken sowie Theorien des performativen Handelns,
- *Text*: Verschriftlichung der teilnehmenden Beobachtung in Protokollen,
- *Beobachtungspraxis*: intensive teilnehmende Beobachtung dieser alltäglichen Interaktionen.

„The tricky task facing every ethnographer is working out how, both in your writing and your research, to maintain a balance between familiarity and strangeness.“  
(Mills und Morton 2013, 23)

Mit diesem Problem habe ich selber zu tun, weil mir einerseits das institutionelle Umfeld der Schule mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“ mit bestimmten Vorannahmen über die Schüler mit dem FXS vertraut ist, zum anderen aber eine Fremdheit hergestellt werden muss, um eben nicht vorgefasste Deutungen auf das Feld anzuwenden. „Was K. Amann und S. Hirschauer nun unter ‚Befremdung der eigenen Kultur‘ verstehen,

besteht darin, die Spannung zwischen diesen vier Eckpunkten zu nutzen und neue Fallperspektiven zu entwickeln. Dabei kann die Befremdung an jedem dieser Eckpunkte ansetzen“ (Köngeter 2010, 238).

Schon eine Formulierung der Betrachtungsweisen erzeugt eine Befremdung dem Gegenstand gegenüber. Während eine psychologisch oder pädagogisch orientierte Forschung konkrete Phänomene, wie beispielsweise selbstverletzendes Verhalten (Symons et al. 2010) oder Aspekte des Lesen Lernens (Klusek et al. 2015) bei Kindern mit FXS untersucht, bedeutet eine Fokussierung auf performative Praktiken und die Herstellung von Sichtbarkeit als soziale Konstruktion „eine neue, für das untersuchte Feld fremde Theorieperspektive“ (Köngeter 2010, 238). Das teilnehmende Beobachten ohne pädagogischen Auftrag und das nachträgliche Schreiben der Protokolle und Loslösung von vorschnellen Interpretationen bedeuten eine wesentliche Veränderung in der Datenerhebung zu allgemeinen Strategien aus der pädagogischen Praxis und erzeugen somit einen weiteren Aspekt der Befremdung.

Das zwischenzeitliche Verlassen des Feldes und Diskutieren der Daten mit schulischen und außerschulischen Kolleginnen und Kollegen, z. B. auch beim Magdeburger Methodenworkshop 2011, erzeugen zusätzlich eine Distanz zur Analyse und ermöglichen einen neuen Blick auf die Daten.

#### 4.2.2 Zeitlicher Überblick

*Hannes/John*

Tabelle 8: Zeitlicher Überblick Hannes und John

ab Januar 2010	Formulierung und Eingrenzung der Fragestellungen
Mai 2010	Zugang zum Feld: Kontaktaufnahme über die Schulleitung zu den Eltern
Juni 2010	Genehmigungsantrag an Kultusministerium des Bundeslandes; Genehmigungsantrag an Schulleitung und Schulkonferenz
Juni 2010 – September 2011	Materialgewinnung: Feldphase in <b>Hannes'</b> Klasse, in der Regel 1x wöchentlich: erste Erhebungsphase erste Auswertungsphase zweite Erhebungsphase Analyse und Interpretation



Juni 2010 – November 2011	Materialgewinnung: Feldphase in <b>Johns</b> Klasse, in der Regel 1x wöchentlich: erste Erhebungsphase erste Auswertungsphase zweite Erhebungsphase Analyse und Interpretation
September 2010	Materialgewinnung: ausführliche Gespräche mit Eltern beider Schüler
Juni 2010 – November 2011	Dokumentation: parallel zur Feldphase Protokollierung der teilnehmenden Beobachtung
ab 2010	Datenanalyse
ab 2011	Begriffsbildung

### *Simon*

Tabelle 9: Zeitlicher Überblick Simon

Juli 2011	Studienanfrage in der „FraxInfo“ der Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V.
Juli – September 2011	Kontaktaufnahme mit Eltern des Kindes und Schule
September 2011	Genehmigung der Eltern und Schulleitung; Kontaktaufnahme mit pädagogischem Team der Klasse
Oktober 2011	Materialgewinnung: Treffen mit Eltern auf der Jahrestagung der Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V., anschließend Feldphase in <b>Simons</b> Klasse, 1 Schulwoche
Oktober 2011	Hausbesuch bei Simon mit ausführlichem Elterngespräch
Oktober 2011	Dokumentation: parallel zur Feldphase Protokollierung der teilnehmenden Beobachtung
ab 2011	Datenanalyse
ab 2012	Begriffsbildung

#### 4.2.3 Zugang zum Feld

Eine offizielle Genehmigung bedeutet noch nicht Zugang zum Feld. Einen Zugang zum Klassenzimmer zu erhalten ist nie leicht, da die Türen meistens zu sind. Fremde im Unterricht sind in der Regel Schulleiter, Seminarleiter der Referendare, Studierende, hospitierende Kollegen, andere Schülerinnen und Schüler und Eltern. Deren Aufgaben sind klar umrissen: Beurteilung von Lehrern, Referendaren und Studenten, generelles Interesse an einer spezifischen Klasse oder einer Fachdidaktik. Ein Ethnograf dagegen ist nur selten zu Gast, seine Aufgaben eher diffus und schwer einsehbar. In den Augen der Feldteil-

nehmer sitzt er auf seinem Stuhl, schaut und schreibt. Da er zuschaut, fühlen sich die anderen schnell beobachtet.

Um dieser Einseitigkeit entgegenzuwirken, habe ich mich in allen drei Feldern als Lehrer und Sonderpädagoge vorgestellt, der aus eigener Erfahrung weiß, wie es ist, einen Gast in der Klasse zu haben. Mein Anliegen sei nicht eine Beurteilung der pädagogischen Bemühungen, sondern mein Fokus liege eindeutig auf dem Schüler mit FXS. Nach meinen Erfahrungen hat diese Introduction sehr zu einer entspannten Atmosphäre beigetragen, allerdings meine Bewegungsfreiheit zum Teil eingeschränkt, indem mehrmals versucht wurde, meine ethnografische Aufmerksamkeit zu steuern, wie zum Beispiel mit dieser kurzen Äußerung:

„Da hören Sie ihn schon.“ (Protokolle Simon S13)<sup>36</sup>

In diesem Satz, den die Betreuerin aus Simons Klasse zu mir sagt und den sich im Flur nähernden Simon meint, verweist sie vor allem auf die Tatsache, dass man Simon akustisch wahrnehmen könne (was genau sie meint, bleibt unklar: seine Stimme, andere Geräusche, womöglich Krach oder geräuschvolles Laufen?). Die Beobachtungsrichtung des Ethnografen wird aber mit dieser Äußerung schon in eine bestimmte Richtung gelenkt.

Damit einhergehend findet eine Vereinnahmung durch das Feld statt: Ich soll ihnen als *Experte* helfen:

Frau Schmidt sagt etwas für mich unverständliches zu Frau Müller, woraufhin diese erwidert, „Vielleicht kann doch der Herr Goebell etwas dazu sagen“. Auf Nachfrage erfahre ich, dass es das Problem gebe, dass Simon sehr auf Frau Müller „fixiert“ sei und dabei auch körperlich zudringlich würde, bis hin zu aggressivem Verhalten. Ich erwidere, dass ich mir alles anschauen wolle und wir im Laufe der Woche bestimmt Gelegenheit zum Austausch hätten. (Protokolle Simon S11)

Hier unternehme ich den Versuch, die Erwartungen nicht zu enttäuschen, ohne mein eigentliches Anliegen aus den Augen zu verlieren, nämlich einen unvoreingenommenen Blick zu bewahren.

Sie sind beide sehr aufgeschlossen und betonen wiederholt, dass sie mit meinen Ratschlägen rechnen würden. (Protokolle John J54)

---

<sup>36</sup> Zur besseren Unterscheidung sind alle Protokolltexte eingerückt dargestellt.

Johns Lehrerin und Erzieherin drücken ihre Erwartung aus, dass ich ihnen als Experte Ratschläge erteile, wobei nicht klar wird, ob sie diese auch wirklich wünschen. In Ratschlägen kann auch Kritik liegen, die nicht immer willkommen ist. Interessanterweise stellte sich Johns Pädagogen-Team als das heraus, welches am wenigsten Kontakt zu mir suchte, außer dass sie mir mehrmals sagten, dass alle „guten Tipps bei John nicht funktionieren würden“.

Frau Schulze, die Sportlehrerin begrüßt mich sehr erfreut und redet sofort auf mich ein. Ich berichte, dass ich von Frau König zu ihr geschickt wurde. Sie sagt mir beim Hinausgehen, „In den letzten Wochen gibt’s immer wieder Probleme mit John. Er verweigert sich total und will nicht mitmachen. Können Sie sich das mal anschauen und uns Tipps geben?“ (Protokolle John J67)

Frau Schulze, die diese direkte Aufgabenstellung an mich richtet, arbeitet nach meinen Beobachtungen nur in den Sportstunden mit Johns Klasse. Ich hatte bisher kaum Kontakt zu ihr, meine Tätigkeit scheint aber bekannt zu sein. Um mich von diesen Expertenzuschreibungen nicht von meiner ethnografischen Suchrichtung und Vorgehensweise vereinnahmen zu lassen, habe ich in der Regel versucht, neutral zu reagieren: Ich würde es mir erst mal anschauen, damit ich einen Eindruck bekäme. In allen drei Feldern habe ich allerdings auch angeboten, bei Bedarf eine Einführung in allgemeine und pädagogische Aspekte der Schüler mit FXS zu geben. Breidenstein et al. (2013, 53) beschreiben das als die Schwierigkeit, eine Distanz zu den Erwartungen der *Gatekeeper* zu erreichen, also der Personen, die einem den Zugang zum Feld ermöglichen. Das sind einerseits die Schulleiter, die ihr Haus öffnen, aber auch die Pädagogen, welche die Türen ihrer Klassenzimmer öffnen.

In Johns und Hannes’ Schule bin ich durch meinen langen Feldaufenthalt von über einem Jahr (ein Tag wöchentlich) relativ schnell bekannt als derjenige, der sich für die beiden „Fraxe“<sup>37</sup> interessiert. Ich konnte mich überwiegend frei im Schulhaus bewegen. Da beide Schüler an einer Schule sind, konnte ich sogar spontan entscheiden, in welcher Klasse oder zu welcher Uhrzeit ich heute beobachten möchte. Wenn es sich herausstellte, dass einer der beiden Schüler an einem Tag nicht anwesend war, konnte ich problemlos in die andere Klasse wechseln. Ich bekam zudem die Erlaubnis, das Lehrerzimmer als Rück-

---

<sup>37</sup> „Fraxe“ ist tatsächlich eine Bezeichnung, die ich öfters in Schulen, aber auch von Eltern in der Interessengemeinschaft *Fragiles-X* e. V. zur Bezeichnung der betroffenen Kinder gehört habe.

zugsraum zum Schreiben zu nutzen. Für zwischenzeitliche Notizen stellte sich das als sehr praktisch heraus.

Für die Schülerinnen und Schüler stellt sich meine Einführung etwas anders dar:

Die Schulleiterin bringt mich in die Klasse des Schülers Hannes (Eingangsstufe von Frau Krüger). Die Lehrerin gibt mir zur verstehen, dass ich mich unauffällig an den Rand setzen soll. Zu ihren Schülerinnen und Schülern sagt sie, ich sei der „Essengeldmann“. Ich sage nur kurz guten Morgen und setze mich auf einen Stuhl an einen großen Gruppentisch. Irgendwie habe ich das Gefühl, dass keiner glaubt, ich sei der „Essengeldmann“, zumal 10 Minuten später der echte Essengeldmann hereinkommt und wirklich mit einer Kasse eine Essengeldabrechnung macht. (Protokolle Hannes H7)

Die von der Lehrerin intendierte „Tarnung“ hat nur 10 Minuten gehalten, danach (und in den folgenden Tagen) wird der Grund meines Besuchs nicht mehr verbalisiert, ich bin einfach da. Allerdings merken die Schülerinnen und Schüler der Klasse schnell, dass ich mich meistens dort aufhalte, wo Hannes und seine Betreuerin sind. An einer Schule mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“ ist das jedoch nichts Ungewöhnliches, weil es immer Betreuer, Schulhelfer, persönliche Assistenzen und Praktikanten gibt, die sehr nah einzelne Schüler begleiten. Die Tatsache, dass mich die Schulleiterin in die Klasse bringt, gibt mir jedoch eine Art „offiziellen Status“. Da sie es war, die mir den Zugang zur Schule verschafft hat, war es mir sehr wichtig, in persönlichen Gesprächen mit den Klassenteams mein ethnografisches Interesse an den Interaktionen und kommunikativen Abläufen in der Klasse herauszustellen, und nicht etwa eine Beurteilung der pädagogischen Handlungen vorzunehmen.

In den Augen der Schüler bin ich als Erwachsener vorerst auf der Lehrerseite verortet.

Einmal schaut er [Hannes] mich an und sagt „Papa“ (später benennt er die männlichen und weiblichen Puzzlefiguren mit Papa und Mama). (Protokolle Hannes H56)

In Johns Klasse ist im Gegensatz dazu meine Aufgabe von Beginn an klar:

Ich gehe auf die Lehrerin zu und stelle mich vor, sie erinnert sich nach einem kurzen Überlegen an mich und sagt, dass ich ja wegen John hier sei. Sie sagt zu mir, dass jetzt Sportunterricht sei und die ganze Klasse auf den Hof ginge. (...) Ich schaue mich um, zwei Schüler, ein Junge und ein Mädchen haben das kurze Gespräch mit angehört und begrüßen mich. Ei-

ner zeigt mit einer Geste zu einem Jungen, der am Kopfende des Gruppentischs sitzt: „Da sitzt John.“ (Protokolle John J8)

Somit verorten sich die beiden Schüler als Gastgeber, die mich in meiner Aufgabe unterstützen können. In Simons Klasse stellt sich die Einführung so dar:

Frau Müller erläutert den Schülern, dass ich als Gast zu Besuch in der Klasse sei. Ich stelle mich vor und sage, dass ich für eine Woche ihre Schule besuchen würde und in dieser Klasse sein dürfte. Ich erkläre, dass ich aus Berlin sei und sehr neugierig, was die Schüler hier in der Schule tun würden. (Protokolle Simon S18)

Hier gebe ich mich als einen „lernwilligen Neuling“ aus, einer Rolle, „mit der Ethnografen sich am besten in Felder einführen können“ (Breidenstein 2013, 66), um die ethnografischen Tätigkeiten des Beobachtens und Fragens zu begründen. Meine Rollen im Feld lassen sich damit als *Experte*, *lernwilliger Neuling*, *Gast* und *Besucher* kennzeichnen. Dadurch lässt sich auch meine Tätigkeit des Beobachtens und Schreibens legitimieren.

Wenn ich zum Beispiel gefragt wurde, was ich da in mein Notizbuch aufschreibe, habe ich immer stereotyp geantwortet, „damit ich nichts vergesse“, was den Fragern in der Regel als Information ausreichte (wobei diese Frage interessanterweise nie von Erwachsenen, sondern immer nur von Schülerinnen und Schülern gestellt wurde).

Die Personen im Feld werden immer versuchen, den Ethnografen in der eigenen sozialen Umgebung zu positionieren (Hammersley und Atkinson 2007, 63). Um jeglichen Verdacht einer Parteinahme, Überprüfung oder fremden Beauftragung zu entkräften, betonte ich immer meine eigene berufliche pädagogische Herkunft sowie mein ganz persönliches Interesse am FXS ohne jedoch in Versuchung zu geraten, meine Randposition zu verlieren. Hammersley und Atkinson weisen auf diese Gefahr hin, um die ethnografischen Ziele nicht zu gefährden: „(T)he usual aim throughout is to maintain a more or less marginal position, thereby providing access to participant perspectives but at the same time minimizing the dangers of over-rapport“ (Hammersley und Atkinson 2007, 63).

Ich wurde beispielsweise öfters aufgefordert, mich mit an den Tisch oder in einen Stuhlkreis zu setzen, was ich meistens freundlich ablehnte mit der Begründung, nicht stören zu wollen und von der Randposition einen besseren Überblick zu haben.

Eine gewisse Beteiligung kann jedoch gerade beim Einstieg ins Feld eine „Kreditwürdigkeit“ und Vertrauen verleihen und den Zugang erleichtern (Cloos 2008, 209).

In der Pause nach dem Frühstück setze ich mich im Nebenraum zu zwei Schülern (Martin und Daniel) und werde sofort gefragt, ob ich „Malefiz“ mitspielen möchte. Einer der beiden guckt etwas skeptisch, als ich antworte, dass ich gerne Malefiz spiele. Er reicht mir die Anleitung „Hier, lies mal durch, dann weißt du auch wie es geht. Wir wissen, wie es geht.“ Wir spielen dann zu dritt. John kommt hinzu und hockt sich auf die Bank. Ich wende mich ihm zu und will ihm die Würfel geben, weil ich denke, dass er vielleicht gut würfeln kann. Daniel unterbindet das sofort: „Oh nee, nicht immer John“. Dieser scheint sowieso kein Interesse zu haben und steht auf. So haben die beiden Malefiz-Spieler meine ungeteilte Teilnahme am Spiel erreicht. Jetzt kann ich nicht mehr weg. John ist inzwischen in den anderen Raum hinüber gegangen und hat sich auf den Fußboden gesetzt. (Protokolle John J18)

Diese Episode ist sehr aufschlussreich, was die Position der beiden Mitschüler und Johns im Feld angeht. Martin und Daniel sind hier die Gastgeber, welche die Regeln bestimmen, als ob sie sagen wollen: „Wir sind hier zuhause!“ Damit sind nicht nur die Spielregeln des Brettspiels gemeint, sondern auch die sozialen Regeln in *ihrer* Spielecke. Wenn ich mich darauf einlasse, dann muss ich sie auch befolgen. John hat das vielleicht verstanden und zieht es vor, alleine zu bleiben. Die Äußerung „Oh nee, nicht immer John“ deutet auch darauf hin, dass in ihren Augen John zu viel Aufmerksamkeit bekommt. Meine Entscheidung, mit ihnen zu spielen ist auch eine Strategie, um in Zukunft Zugang zu ihnen zu bekommen.

Dieses „Teilnehmen“ an den Aktivitäten im Feld ist tatsächlich ein problematisches Thema in der Ethnografie, weil es ganz entscheidend für die eigene Rolle als Forscher ist. Cloos (2008) beschreibt diese Schwierigkeiten vor allem in Bezug auf sozialpädagogische Arbeitsfelder der Kinder- und Jugendarbeit, deren pädagogische Struktur vermutlich offener und unstrukturierter gestaltet ist, als die Felder institutionalisierter Pädagogik, wie in der Schule. Einerseits will man eine gewisse Kreditwürdigkeit und ein Vertrauen bei den Akteuren durch partielles Einbinden in das pädagogische Geschehen erlangen und Chancen nutzen, die sich aus der direkten Anwesenheit im Feld ergeben. Andererseits soll keine „Quasifreundschaft“ eingegangen werden, welche die Grenzen zwischen Beteiligung und Forschungspraxis verwischen lässt und häufig mit der Gefahr des *going native* beschrieben wird (vgl. Wagner-Willi 2008, 168). Das Ziel kann dennoch darin bestehen, zu Ko-Akteuren des pädagogischen Geschehens zu werden, nicht aber zu Ko-Produzenten (vgl. Cloos, 2008, 211). Als Ko-Akteur wird man versuchen, feldimmanente Regeln und Routinen zu übernehmen, ohne direkten Einfluss auf die pädagogischen

Handlungen auszuüben. In meinem Fall bestand die aktive Teilnahme vor allem aus der Beteiligung an Unterrichtsgängen, Exkursionen, Spaziergängen und Spielen, Gesprächen mit den Akteuren sowie der Teilnahme an Mahlzeiten. Dieses Hin- und Herpendeln zwischen den Rollen als Ko-Akteur und außenstehender Forscher eröffnet die Chance, das Herstellen des Handlungsfeldes aus Sicht aller Beteiligten untersuchen zu können.

## **4.3 Datensammlung**

### **4.3.1 Teilnehmende Beobachtung**

So wie ein Pädagoge immer Teil seines Feldes und damit des pädagogischen Systems ist, ist der teilnehmende Beobachter in der ethnografischen Forschung zugleich Beobachter und Teilnehmer. Bei der Analyse der Forschung stellt sich somit die methodologische Schwierigkeit, wie dieser Umstand kontrolliert werden kann.

Bettina Hünersdorf versucht mithilfe mikroanalytischer Rekonstruktionen von Protokollen der teilnehmenden Beobachtung auf Grundlage der Systemtheorie mit bestimmten Blickrichtungen dieser Doppelrolle zu begegnen (vgl. Hünersdorf 2010). Die Textprotokolle der teilnehmenden Beobachtung, welche die Grundlage der Analyse bilden, stellen eine Repräsentation, eine Konstruktion dessen dar, was der Ethnograf beobachtet hat. Die Rekonstruktion dieses subjektiven Blicks muss dabei durch verschiedene Aspekte geleitet werden (vgl. Hünersdorf 2010). Da der Beobachter immer eine individuelle Perspektive hat, sind auch verschiedene Perspektiven möglich und der Standpunkt der Beobachtung muss reflektiert werden. Bei der teilnehmenden Beobachtung wird der Beobachter möglicherweise in die Handlung und Kommunikation miteinbezogen. Dieser Umstand lässt sich nicht kontrollieren, daher können diese kommunikativen Prozesse nur im Nachhinein beobachtet und analysiert werden. Da der Beobachter Teil der Interaktion ist, muss danach gefragt werden, welche Eigenselektivität seinen Beobachtungen zugrunde liegt. Warum beobachtet er das, was er beobachtet?

Der Fokus auf einen einzelnen Schüler mit FXS und sein konkretes Umfeld und nicht beispielsweise auf eine zeitlich begrenzte Unterrichtsstunde in einem Klassenraum mit vielen Schülerinnen und Schülern und zahlreichen parallel ablaufenden Interaktionen und Handlungen erlaubt das Folgen einer primären Handlung durch unterschiedliche Räume

über die Zeit. Der Beobachter muss dabei eine gewisse Vertrautheit mit dem Feld erreichen, damit er sich ungestört in ihm bewegen kann (und darf). Diese Bedingungen des Feldes und die Art und Weise, wie sie das Beobachten und Rekonstruieren in den Beobachtungsprotokollen beeinflussen, geben Analysehinweise auf die Strukturierung des Feldes selber. Der beobachtete Schüler ist konstant in Bewegung und befindet sich dadurch häufig in transitiven Situationen zwischen festen Rahmenbedingungen. Ein Beobachter wiederum, der in einer Unterrichtsstunde seinen festen Sitzplatz am Rand hat, ist viel schwieriger von einzelnen Schülern mit einzubeziehen, wie der Beobachter, der sich den Bewegungen des Schülers anpasst. Dadurch ist dessen Perspektive stark von *innen* geprägt und verstellt möglicherweise den Blick von *außen*. Weil er sich vor allem einer Person zuwendet, tauchen andere handelnde Personen in den Protokollen möglicherweise nur marginal auf und verschwinden wieder.

Im vorliegenden Fall habe ich immer wieder Sequenzen erlebt, bei denen ich einen längeren Zeitraum auf einem Stuhl am Rande im Klassenzimmer sitzen und das Geschehen beobachten konnte. Dann wiederum änderte sich die Situation plötzlich, weil der beobachtete Schüler beispielsweise mit seiner Betreuerin oder Lehrerin in einen anderen Raum wechselte oder plötzlich aufsprang und das Setting verließ. Daraufhin habe ich meinen Standort auch verlassen und habe mich den Akteuren angeschlossen. Hannes' Tagesstruktur beispielsweise war von vielen Bewegungsaktivitäten auf dem Flur oder dem Schulhof geprägt, die ich in der Regel begleitete. Gerade in solchen unstrukturierteren Phasen auf dem Flur oder Hof haben die Schülerinnen und Schüler mich immer wieder als Interaktionspartner in die Handlungen miteinbezogen.

Eine flexible Forschungsstrategie ermöglicht einen ständigen Perspektivwechsel: Beobachtungen in der Turnhalle erfolgten beispielsweise aus großer Distanz, in Essenssituationen wiederum aus nächster Nähe, wenn ich neben dem Schüler gesessen habe. In anderen Situationen war ich mit dem Schüler alleine, so dass ich den primären Interaktionspartner darstellte. Das war öfters mit John der Fall, wenn ich ihn mit der Zustimmung seiner Lehrerin auf dem Flur oder im Schulfoyer begleitet habe. Auch Simon hat wiederholt auf dem Schulhof den Kontakt zu mir gesucht, indem er mich an der Hand nahm und gezielt zu einer Sitzbank führte, um sich dort hinzusetzen. Diese Interaktionen stellen einen wichtigen Beitrag zur ethnografischen Forschung dar, nicht wie Interviews sondern eher wie informelle Gespräche. Weitere Kontakte mit dem pädagogischen Personal erga-



ben sich beispielsweise in Pausen, bei Spaziergängen oder während der Mahlzeiten. So ergaben sich Möglichkeiten, in Gesprächen auch persönliche Einstellungen und Sichtweisen der Teilnehmer zu erfahren sowie meine eigenen Standpunkte und Beobachtungen mitzuteilen und zu diskutieren. Paliokosta und Blandford (2010) beschreiben diese Art der Informationsbeschaffung als *opportunistic discussions*, da man eine Rolle als Vertrauter einnimmt und mit den Beteiligten über das unmittelbare Geschehen reflektiert. Die Inhalte dieser Gespräche wurden notiert und fließen in die Protokolle zur späteren Analyse mit ein.

Das teilnehmende Beobachten bedeutet im Gegensatz zu anderen standardisierten Verfahren, dass man mit seiner „ganzen Körpersensorik“ im Feld dabei ist: „Das Riechen, Sehen, Hören und Ertasten sozialer Praxis“ und „der soziale Sinn des Forschers, seine Fähigkeit zu verstehen, zu fokussieren, sich vertraut zu machen, fällt in die ihm zugeschriebene Aufnahmekapazität“ (Scheffer 2002, 353). Durch das Teilnehmen fließen die Umgebungsbedingungen in die Beobachtung mit ein: Lautstärke und Akustik verschiedener Räume, bestimmte Lichtverhältnisse sowie andere Einflüsse auf die jeweilige Situation.

Eine weitere Deutungsmöglichkeit dieser beim teilnehmenden Beobachten aktivierten „Körpersensorik“ betrifft die emotionale Bezogenheit, die man im Hinblick auf die Teilnehmer und das Geschehen entwickeln kann. „„Teilnahme“ bedeutet dabei nicht nur ‚Mitmachen‘, es bedeutet auch emotionale Bezogenheit. Die erlernten Kenntnisse sind damit nicht isolierte Informationen, der Feldforscher bekommt auch ein ‚Gefühl‘ für diese Kultur“ (Fischer 1992, 81). Dadurch eröffnen sich Möglichkeiten, sich auch für das Aufspüren von atheoretischem, konjunktivem und implizitem Wissen der Teilnehmer zu sensibilisieren. Dieses Wissen steht im Gegensatz zum kommunikativen Wissen, welches erfragt werden kann und deutlich von den Teilnehmern ausgehandelt wird. Konjunktives Wissen dagegen unterliegt einer milieu-, fall- oder gruppenspezifischen Besonderheit und konstituiert die konjunktiven Erfahrungsräume (vgl. Mannheim 1980; Bohnsack, Nentwig-Gesemann und Nohl 2007, 14).

„Während der methodische Zugang zum kommunikativen Wissen unproblematisch ist, da es ohne große Schwierigkeiten abgefragt werden kann, erschließt sich uns das konjunktive Wissen nur dann, wenn wir uns (auf dem Wege von Erzählungen

und Beschreibungen oder auch der direkten Beobachtung) mit der Handlungspraxis vertraut gemacht haben.“ (Bohnsack, Nentwig-Gesemann und Nohl 2007, 14)

In dieser Hinsicht ist das eigene Nachvollziehen des Handlungskontexts ein wesentliches Qualitätsmerkmal der teilnehmenden Beobachtung.

#### **4.3.2 Feldnotizen – Protokolle**

Die Daten, die dieser Ethnografie zugrunde liegen, bestehen aus den aufgeschriebenen Protokollen der teilnehmenden Beobachtung. Es stellte sich in der Praxis als schwierig heraus, parallel zur Tätigkeit des Beobachtens zu schreiben, weil durch die unterbrochene Beobachtung immer wieder Details des Geschehens verloren gingen. Als praktisch hat es sich im Laufe der Feldaufenthalte erwiesen, zwischendurch kurze Notizen zu machen und in günstigen Momenten das Lehrerzimmer als Rückzugsraum aufzusuchen und ausführlicher über das gerade Gesehene, Erlebte und Gehörte zu schreiben. So entstanden relativ unstrukturierte Aufzeichnungen, die ich am Ende des Tages am Schreibtisch zu einem einheitlichen Text zusammenfügen konnte. Dabei war mein Fokus schon auf einzelne Szenen und Handlungen gerichtet, die eine besondere narrative Dichte aufwiesen: Sketche, Episoden und Feldvignetten (vgl. Emerson, Fretz und Shaw 1995, 85; Schulz 2010, 171). Diese handgeschriebenen Protokolle wurden in einem nächsten Schritt mit Hilfe der Computersoftware MAXQDA<sup>38</sup> niedergeschrieben und bilden somit die Grundlage für die Analyse. Diese Texte bilden das ab, was ich während der Feldteilnahme als wichtig und bedeutsam erachtet habe, sie zeigen die Erfahrungen und Handlungen meiner Akteure von meinem individuellen Standpunkt aus. Darüber hinaus enthalten sie meine persönlichen Gedankengänge und Ideen und bilden die Grundlage für analytische Memos und Interpretationen.

Der Blick auf die Praktiken und Handlungen der Teilnehmer könnte auch den Einsatz von Videografie begründen, was allerdings aus rechtlichen und forschungspraktischen Gründen abgelehnt wurde. Es hätte eine Genehmigung von allen im Feld handelnden Personen eingeholt werden müssen, was praktisch nicht durchführbar war. Tonaufnahmen auf der anderen Seite wurden nicht als zielführend erachtet, weil es sich besonders bei Hannes und John um Schüler handelt, deren Kommunikationswege größtenteils durch ihre Nonverbalität geprägt sind. Technische Aufnahmeverfahren zeichnen sich obendrein durch ih-

---

<sup>38</sup> Software für die qualitative Datenanalyse

re Statik und ihren festen, kaum veränderbaren Standort aus. Die teilnehmende Beobachtung hat in der Praxis den Vorteil, mit ihren Subjekten durchs Feld zu wandern und flexibel zu sein. Somit beschränken sich die Datenerhebungsverfahren auf Protokolle der Beobachtungen und informelle Gespräche.

## 4.4 Datenanalyse

### 4.4.1 Kontext und Standort

Das Ziel des Analyseprozesses ist ein Perspektivwechsel hin zu einer „genetischen Einstellung“ (Mannheim 1980, 85), so dass nicht *über* den Schüler mit FXS und seine Motive und die Konstruktionen der beteiligten Personen geschrieben wird, sondern *von* den Personen in einer Art und Weise, die einen analytischen Blick auf die gesamte Struktur zulassen und beschreiben, *wie* diese Motive hergestellt werden. Nicht *was* die Personen machen ist von Bedeutung, sondern *wie* sie es tun. Über die subjektiven Intentionen und Motive einer handelnden Person lässt sich nur spekulieren, über die genaue Beschreibung, wie eine Handlung ausgeführt wird, lassen sich in komparativer Weise Muster und Gemeinsamkeiten erkennen, die sich zu einer Interpretation verdichten lassen (vgl. Bohnsack 2007, 227).

Wie kann das Beobachtete in einen größeren Kontext gestellt werden? Verschiedene Beobachtungen ergeben jeweils unterschiedliche Perspektiven. Das Herausarbeiten von Themen ermöglicht einen übergreifenden Vergleich und eine Einbettung in einen Gesamtzusammenhang.

Im Analyseprozess wird nicht rekonstruiert, wie sich die Wirklichkeit abgespielt hat, sondern was in den Protokollen aufgeschrieben wurde. Es wird das zum Gegenstand gemacht, was durch die teilnehmende Beobachtung dokumentiert ist. Es handelt sich demnach um „eine Konstruktion zweiten Grades“ (Wagner-Willi 2008, 159), um „Beobachtungen zweiter Ordnung“ (Luhmann 1990, 86; Wagner-Willi 2011, 67) oder auch um „mehrfache Konstruktionsleistungen“ (Köngeter 2010, 233). Die Protokolle sind geprägt durch

- die Wahrnehmungs-, Deutungs- und Handlungsmuster der Feldteilnehmer,
- die Konstruktionen während der teilnehmenden Beobachtung, welche die Hand-

lungssituation mitgeneriert,

- die Wahrnehmungs-, Deutungs- und Handlungsmuster des Beobachters sowie
- die gewählte Form der Vertextung (Darstellungs- und Erzählschwänge).

Die Akteure des Feldes sind Mitglieder ihres jeweils eigenen Milieus und konstruieren ihre Wirklichkeit mit ihren Wahrnehmungs-, Deutungs- und Handlungsmustern. Die Anwesenheit des teilnehmenden Beobachters hat wiederum Einfluss auf die Handlungssituation. Der Beobachter selber ist eingebunden in seine Rolle als Gast und Eindringling und verfügt über einen Standort und ein Vorwissen, welches für die Beobachtung und Protokollierung von entscheidender Bedeutung ist. Nicht zuletzt ist die Vertextung durch bestimmte Darstellungs- und Erzählschwänge geprägt, beispielsweise in einer Verlangsamung der Handlungen oder sequentiellen Darstellung von gleichzeitig Stattfindendem.

Die Abbildung 3 verdeutlicht diese Konstellation des Eingebundenseins aller Beteiligten. Die zeitlich losgelöste Analyse im Nachhinein stellt eine zusätzliche Möglichkeit der Befremdung dar, um den Blick von außen einzunehmen.

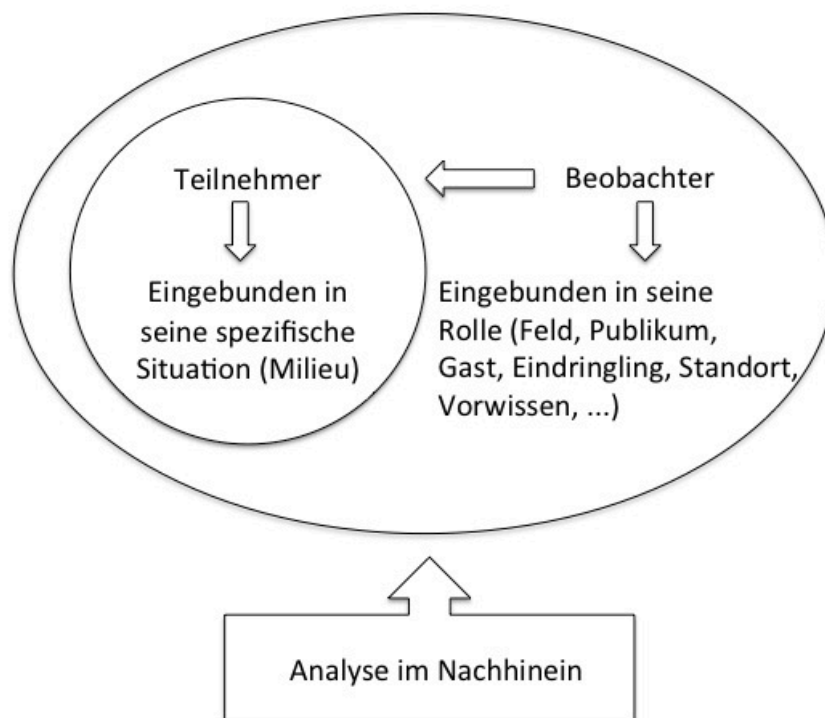


Abbildung 3: Der Prozess des Eingebundenseins von Teilnehmer und Beobachter

Der Milieubegriff, in Anlehnung an Mannheim (1980, 230ff.), deutet auf den konjunktiven Erfahrungsraum mit seinem handlungsrelevanten, impliziten Wissen der Beteiligten. Innerhalb einer gemeinsamen Praxis handeln die Akteure aufgrund ihres unmittelbaren Verstehens, ohne einander erst interpretieren zu müssen. Diese Erfahrungsräume können räumlich definiert sein, aber auch als generations- und geschlechterspezifische Milieus. Innerhalb dieser verständigen sich die Teilnehmer „auf der Basis konjunktiver Wissensbestände“ (Bohnsack 2009, 18). Dieses unmittelbare Verstehen aufgrund des vorreflexiven Wissens ist somit eine konjunktive Verständigung, im Gegensatz zum kommunikativen Verstehen, welches immer wieder auf Neuaushandlungen und kommunikativen Prozessen basiert.

Bourdieu (1987, 122ff.) spricht von einer den institutionellen Bereichen spezifischen Eigenlogik, welche als „Logik der Praxis“ die Struktur eines Spiels annehmen können. Alle Teilnehmer müssen wie bei einem Spiel die Spielvoraussetzungen anerkennen und laufen bei Nichtbeachtung Gefahr, sanktioniert und reglementiert zu werden. Die innere Logik wird durch Erfahrung, Prozesse der Mimesis und subjektive Sinnzuschreibungen erworben. Die Felder zeichnen sich im Idealfall durch eine Homogenität aus, welche an den ihr eigenen Interaktions- und Ausdrucksmustern erkennbar wird (vgl. Kellermann und Wulf, 2011, 40). So gleichen diese homogenen „Spielräume“ den konjunktiven Erfahrungsräumen.

Im Laufe der Analyse der teilnehmenden Beobachtung der drei Schüler wurde deutlich, dass das Definieren der jeweiligen konjunktiven Erfahrungsräume eine wichtige Rolle bei der Erforschung der jeweiligen Praktiken im Feld spielte. Dadurch verschob sich auch die ursprüngliche Fragestellung: Es ging nicht mehr primär um das soziale Verhalten und die Interaktion aus Sicht der FXS-Schüler, sondern um das gegenseitige Interpretieren im gemeinsamen Erfahrungsraum. Ich bekam den Eindruck, dass die Beteiligten oft „aneinander vorbei agieren“ und die gegenseitigen Interpretationen der Akteure nicht zum gewünschten Ziel führten (siehe Kapitel 7 *Der Rahmen des Verstehens*).

Um das Ziel der Ethnografie, auf Grundlage der analytischen Beschreibung der sozialen Welt mit ihren Eigenheiten eine sozialwissenschaftliche Theoriebildung zu betreiben, nicht aus den Augen zu verlieren, sprechen Breidenstein et al. von einer „doppelten Relevanz analytischer Themen“ (Breidenstein et al. 2013, 169). Damit ist gemeint, dass die analytischen Themen nicht nur Relevanz für die beteiligten Personen im Feld selber ha-

ben müssen, sondern auch für den wissenschaftlichen Diskurs. Im vorliegenden Fall stehen die FXS-spezifischen Fragestellungen, beispielsweise der Einfluss der Verhaltensphänotypen des genetischen Syndroms, schon von Beginn an zur Diskussion. Wenn angenommen wird, dass das individuelle Handeln eines Menschen mit FXS von dem Verhaltensphänotypen geprägt ist und das Ziel der Forschung das Verstehen des Handelns des Einzelnen in seinem Feld darstellt, dann müssen seine individuellen Äußerungen, seine Sprache, seine performativen Äußerungen im Zentrum der Beobachtung und Analyse stehen. Die Schwierigkeit besteht darin, dass sie möglicherweise auf einem System beruhen, das primär nicht zugänglich ist. Dieses System wird von der psychologisch ausgerichteten FXS-Forschung eher generalisierend beschrieben und ist im Einzelfall schwer einsehbar (z. B. Hessler et al. 2001, zum Einfluss der genetischen Faktoren und der Umwelt auf das Verhalten und die autistischen Symptome von Kindern mit FXS).

Der Einfluss des FXS ist für das Individuum so zentral, dass es alle Bereiche des sozialen Lebens durchdringt: Schule, Familie, Freizeit, Freundschaft, Partnerschaft, Arbeit, u. a. Daraus lässt sich schlussfolgern, „dass derjenige, der bedeutungsvolle Aussagen über [Menschen mit FXS] (...) machen möchte, sich geradezu notwendig mit [ihrer individuellen Ausprägung des FXS] beschäftigen muss“ (Breidenstein et al. 2013, 167 [Ergänzungen C. G.]). Man muss sich mit ihrer „Sprache“ beschäftigen und sie übersetzen.

#### 4.4.2 Grounded Theory Methodologie

Die Veränderung der Suchrichtung und Fragestellung im Laufe des Feldaufenthalts kann ein wesentlicher Bestandteil der Analyse in der qualitativen Forschung sein (vgl. Bogdan und Biklen 1998, 159). Es werden keine Hypothesen an die Daten herangetragen, um sie zu verifizieren oder falsifizieren, sondern vielmehr Hypothesen, Themen und analytische Ideen aus den Daten heraus entwickelt. Die qualitative Datenanalyse basiert auf der Grounded Theory Methodologie (vgl. Glaser und Strauss 2010; Corbin 2002) und ist ein sich kontinuierlich wiederholender Prozess während der Phase der Datenerhebung und in der Zeit danach. In der aktuellen Methodendiskussion wird allerdings darauf hingewiesen (vgl. Kelle 2011, 235ff.; Reichertz 2011, 279), dass die ursprüngliche Idee von Glaser und Strauss, nämlich dass sich die „Entdeckung der Grounded Theory“ (*the discovery of grounded theory*, Glaser und Strauss 2010) unabhängig aus den Daten heraus vollzieht (*emergence*), häufig irreführend sei. Vielmehr muss mit der Tatsache umgegangen wer-

den, „dass Forschende (implizit oder explizit, willentlich oder nicht-willentlich) immer und grundsätzlich auf schon vorhandene theoretische Konzepte zurückgreifen, wenn sie ihre Daten analysieren“ (Kelle 2011, 235). Kelle spricht hier von einem „methodologischen Konflikt“ (ebd.), für den Glaser und Strauss in ihren frühen Veröffentlichungen zur Grounded Theory noch keine Lösung angeboten hätten. Sie sprechen von *emergence* und *theoretical sensitivity*, die Entwicklung aus den empirischen Daten heraus und die Reflexion über empirische Daten mithilfe theoretischer Begriffe (vgl. Glaser und Strauss 2010). Diese Dualität ist vergleichbar mit Breidensteins Postulat der doppelten Relevanz der Daten (vgl. Breidenstein et al. 2013, 169), nämlich der Relevanz für die Teilnehmer des Feldes einerseits und den wissenschaftlichen Diskurs andererseits.

Hammersley und Atkinson wiederum sehen diesen Prozess als eine kontinuierliche Reflexion über die verschiedenen Möglichkeiten, wie mit den Daten umgegangen und daraus ein ethnografisches Schreiben entstehen kann (Hammersley und Atkinson 2007, 194). Im Wesentlichen besteht einmal die Möglichkeit, *emische* Kategorien, d. h. feldimmanente Themen, die aus dem Feld übernommen und untersucht werden, zu finden und für die Datenanalyse zu verwenden, z. B. wie die Teilnehmer des Feldes immer wieder versuchen, bewusst oder unbewusst, die Sichtbarkeit des FXS herzustellen. Dem entspricht auch die induktive Vorgehensweise, von Einzeldaten ausgehend für das Feld relevante Ideen zu generieren (Mey und Mruck 2009, 105).

Die andere Herangehensweise ist die Verwendung von *etischen* Kategorien, welche die sozialwissenschaftlichen Ideen des Autors bzw. einen forschungswissenschaftlichen Diskurs widerspiegeln und von außen an die Daten herangetragen werden. Sie fassen Schlüsselbegriffe und Themen zusammen, die der Forscher bei der Analyse verwendet, um die Daten und Ergebnisse zu organisieren: z. B. *Ordnung*, *Scheitern*, *Nichtverstehen*, das *Performative*, *Habitus* oder auch Kategorien, welche die FX-Forschung widerspiegeln, wie *Ängstlichkeit*, *soziale Anforderungen*, *Hypererregung* oder *Autismus*. Diese deduktive Herangehensweise ist insofern bedeutsam, weil die induktive Analyse unter Umständen Gefahr laufen kann, auf der rein beschreibenden Ebene zu verharren, ohne anhand von theoretisch relevanten Merkmalen weitergeführt zu werden (vgl. Mey und Mruck 2009, 107).

Nach Kelle sind gerade die theoretischen Begriffe und Vorannahmen der Forschenden relevant, um dem Vorgang der Analyse eine Suchrichtung zu geben: „Qualitativ Forschen-

de, die eine bestimmte soziale Lebenswelt untersuchen, bringen grundsätzlich ihre eigenen ‚Linsen‘ und begrifflichen Netzwerke mit, die sie gar nicht fallen lassen können, denn dann wären sie überhaupt nicht mehr in der Lage, bedeutungsvolle Sachverhalte zu beobachten oder zu beschreiben, sondern wären nur noch mit chaotischen, fragmentierten und bedeutungslosen Eindrücken konfrontiert“ (Kelle 2011, 237).

In der Grounded Theory Methodologie besteht der Lösungsansatz dieses methodologischen Konflikts im Vorgang des theoretischen Codierens mithilfe der *Codierfamilien* und in der *axialen Codierung*, weil dabei einerseits eine datengestützte Analyse stattfindet, aber auch externe Theorien an die Daten herangetragen werden, um sie besser zu verstehen (vgl. Kelle 2011, 239ff).

#### 4.4.3 Codes, Konzepte und Themen

Das Ziel des Codierens der Protokolle ist es, in die unstrukturierte Datenmasse eine Struktur zu bekommen und Ideen zu finden, was in den Daten passiert. Die Codes befähigen den Forscher, Daten zu beschreiben, sie nach Themen zu kategorisieren, Verbindungen untereinander herzustellen und letztlich theoretische Konzepte zu entwickeln und Themen zu identifizieren (vgl. Corwin und Clemens 2012, 493).

In der Praxis bedeutet dieses erste „offene Codieren“ das wiederholte Lesen der Protokolltexte, um sich Notizen zu machen, Textstellen zu markieren, Wörter zu umkreisen und schlüssige Begriffe und Beschreibungen zu finden, welche diese Textstellen bezeichnen. Es findet ein *Konzeptualisieren der Daten* statt. Dabei werden die in den Daten zu findenden Phänomene mit Begriffen belegt, die konkreter und prägnanter sind als allgemeine Beschreibungen (vgl. Muckel 2007, 217). Beim „offenen Codieren“ (Strauss 1991) werden generative Fragen („W-Fragen“) an den Text gestellt:

- Was passiert hier?
- Welche Akteure sind beteiligt?
- Welche Rollen nehmen sie ein?
- Welche Strategien wenden die Teilnehmer an?
- ...

Der Umgang mit diesen ersten Codierungsergebnissen führt dazu, dass allmählich die Analyseschritte immer mehr eingeengt und daraus Themen entwickelt werden, welche erste



Hinweise für eine Interpretation geben. Das Sortieren dieser Themen führt zu übergeordneten Themen oder Kategorien, die jedoch immer in den Daten verwurzelt sind (vgl. Abbildung 4).

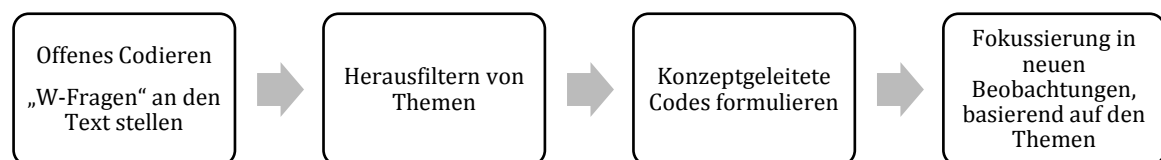


Abbildung 4: Prozess des Codierens und der Entwicklung von Konzepten (nach Corwin und Clemens 2012, 497)

Die Themen oder Codierfamilien<sup>39</sup>, die sich in dieser Arbeit herauskristallisierten, sind eine Zusammenfassung von einzelnen Codes und bedeuten einen Perspektivwechsel vom eigentlichen Beobachten hin zum analytischen Blick auf die Daten (vgl. auch Bogdan und Biklen 1998, 172ff.). Diese Codierfamilien beziehen sich auf alle Teilnehmer, also sowohl auf Schüler mit FXS und deren Mitschülerinnen und Mitschüler als auch auf das pädagogische Personal und den teilnehmenden Beobachter:

- *Perspektiven der Teilnehmer*: Codes, welche die Sicht- und Denkweise einzelner Teilnehmer in Bezug auf die Vorgänge wiedergeben. Hier werden ganz subjektive Meinungen geäußert. Oft werden diese Perspektiven in gesprochenen Sätzen geäußert, aber auch mit Gestik und Mimik und performativen Handlungen dargestellt.
- *Definitionen der Situation*: Diese Codes beschreiben Textstellen, in denen die Teilnehmer die spezifische Situation definieren und feldimmanente Regeln und Perspektiven wiedergeben. Dazu gehören auch Beschreibungen und Begründungen der eigenen Tätigkeit.
- *Prozesse*: Unter dieser Kategorie finden sich Codes, welche vor allem Prozesse und Aktivitäten im Feld wiedergeben. Beispielsweise chronologische Abläufe o-

<sup>39</sup> Der Begriff *Codierfamilien* stammt von Glaser und bezeichnet, ähnlich wie bei der Anwendung des Codierparadigmas, die theoretischen Konzepte, mit denen die Codes des ersten Analyseschritts in ein theoretisches Modell integriert werden können (vgl. Mey und Mruck 2009, 137).

der räumliche und zeitliche Übergänge. Dabei werden Personen in den verschiedenen Stadien dieser Prozesse beobachtet.

- *Strategien*: Diese Codes beschreiben Handlungen der Teilnehmer, aus denen Taktiken, Methoden, Techniken und Vorgehensweisen erkenntlich werden, um ein bestimmtes Ziel zu erreichen. Das eigentliche Ergebnis dieser Handlungen muss nicht unbedingt erkennbar sein, weil es in der Praxis auch oftmals nicht möglich ist, die Funktionen von Verhalten zu definieren.
- *Sich Äußern mit performativen Akten*: Diese Codierfamilie, die weiter unten noch genauer beschrieben wird, bezeichnet Situationen, in denen die Teilnehmer sich mithilfe von Handlungen äußern, im Sinne von „Ich sage etwas, indem ich es tue“. Gerade in dem überwiegend nonverbalen Feld der Schüler mit FXS erlangt dieses Thema eine große Bedeutung.
- *Handeln mit performativen Akten*: Hier geht es nicht um die Äußerung, sondern um das Handeln mithilfe performativer Akte: „Ich tue etwas, indem ich es tue“.
- *Beziehungen*: Diese Codes geben einen Beziehungsstatus der Teilnehmer untereinander an. Dieser kann institutionell begründet sein, aber auch in einer konkreten Situation neu ausgehandelt sein.
- *Gegenseitiges Verstehen und Nichtverstehen der Teilnehmer*: Hierbei handelt es sich überwiegend um Codierungen von Interaktionen, die untersuchen, wie und ob sich die Beteiligten gegenseitig verstehen. Es stellte sich heraus, dass vor allem das Nichtverstehen einen großen Stellenwert einnahm. Das können zum einen ganz klare verbale Äußerungen sein, andererseits aber auch Deutungen von Situationen, die darauf hinweisen, dass sich die Akteure nicht verstanden oder missverstanden haben. Hieraus entwickelt sich später auch eine Kernkategorie, wie weiter unten ausgeführt wird.
- *Aktivitäten*: Aktivitäten können informelle alltägliche und regelmäßig wiederkehrende Handlungen sein, die einige oder alle Beteiligten betreffen. Es kann auch vorkommen, dass ein Schüler aus einer Aktivität ausgeschlossen ist, während seine Mitschülerinnen und Mitschüler daran beteiligt sind.
- *Sichtbarkeit des FXS*: Es zeigte sich, dass es immer wieder Situationen und Prozesse gab, welche es begünstigten, dass ein ganz bestimmtes Verhalten oder eine Reaktion der drei Schüler mit FXS an die Oberfläche geholt wurde. Diese Codes

zeigen ein spezifisches Verhalten des Schülers, versuchen aber auch die Prozesse und dahinterliegenden Bedingungen zu benennen. Die Sichtbarkeit des FXS ist eine weitere Kernkategorie.

- *Methoden-Codes*: Diese Codes verweisen immer auf die Präsenz des Beobachters und beschreiben Probleme, Unsicherheiten und Prozesse des teilnehmenden Beobachters im Zusammenhang mit der Rolle im Feld. Dabei werden auch persönliche Gedankengänge und Gefühle in Bezug auf die Tätigkeit geäußert.

Diese Codierfamilien oder Themen ermöglichen es, den Text zu sortieren und zu arrangieren, um daraus ein Bild entstehen zu lassen, das einen Blick auf die Schulrealität der Schüler mit FXS und ihrer Umgebung zulässt.

#### 4.4.4 Analytische Memos und theoretisches Sampling

Ein weiterer Schritt ist das Schreiben von Memos, theoretischen und persönlichen Aufzeichnungen, die während des Feldaufenthalts und der Datenanalyse entstehen. Diese Memos sind einzelnen Codes und bestimmten Textstellen der Protokolle zugeordnet oder existieren als freie Memos, bezogen auf bestimmte Ideen. Aus diesen theoretischen Überlegungen entwickelt sich das *theoretische Sampling*.

Die Grundlage dieser qualitativen Forschung ist nicht eine für das FXS repräsentative Stichprobe von Probanden, was letztendlich zu einer Generalisierung der Ergebnisse führen könnte. Vielmehr, und das zeichnet die Methode der Grounded Theory aus, handelt es sich um eine vorerst zufällige Auswahl von Fällen, welche die gefundenen Konzepte in variierender Erscheinungsform repräsentieren. Diese Konzepte geben die Suchrichtung nach neuen Fällen, Szenen und Beschreibungen vor, „welche die größte Chance bieten, die relevantesten Daten über das untersuchte Phänomen und für die sich entwickelnde Theorie zu gewinnen“ (Muckel 2007, 216). Das bedeutet unter Umständen auch eine Rückkehr ins Feld zu einem späteren Zeitpunkt, um nach neuen Daten zu suchen, die entweder das bisherige widerspiegeln oder komplett kontrastieren. Es handelt sich demnach um ein fallimmanentes theoretisches Sampling, was bedeutet, dass die drei zentralen Schüler mit FXS Hauptakteure der teilnehmenden Beobachtung bleiben, sich jedoch der jeweilige Fokus verändert.

#### 4.4.5 Feldvignetten

Um den Protokolltext nutzbar und für die Analyse handhabbar zu machen, werden in Anlehnung an Schulz (2010) sogenannte Feldvignetten erstellt. Dabei handelt es sich um Ausschnitte aus den Beobachtungen, basierend auf den Protokollen. Sie geben kurze, in sich abgeschlossene Szenen wieder, welche den Sinnzusammenhang des Feldes sichtbar machen können. Diese kurzen Alltagserzählungen verdichten durch ihre klare Gestalt mit definiertem Anfang und Ende die Beobachtungen im Feld. Sie haben eine bestimmte Fokussierung und dienen dazu, den Text zu strukturieren und können als Grundlage für Diskussionen auch mit anderen Personen genutzt werden. Vignetten geben wie ein Bild oder eine Fotografie eine einzelne Szene wieder, sie enthalten einen Gedankengang, eine besondere Interaktion oder ein beobachtetes Ereignis, welches auch losgelöst von zeitlichen und räumlichen Rahmenbedingungen bedeutsam ist.

Beobachtungsprotokolle können nie ein objektives Abbild der Realität wiedergeben. Es sind immer konstruierte und formulierte Darstellungen der individuellen Sichtweisen des Autors. Dadurch lenken sie aber auch den Blick auf ganz bestimmte Zusammenhänge und den Fokus der Forschung. Die Entscheidung, welche Ausschnitte der Protokolle zu Feldvignetten gemacht werden, hängt ebenfalls von diesem Fokus ab. Durch die ausführliche Verschriftlichung eines singulären Moments, einer Szene oder einer Interaktion, wird auch im Nachhinein deutlich, welche Blickrichtung der Beobachter im Moment des Beobachtens gehabt hat und es lässt sich rekonstruieren, welche Relevanz diesem Moment beigemessen wurde.

Ein Beispiel für eine Feldvignette aus den Beobachtungen in Johns Klasse:

##### *Feldvignette „Jetzt ist er wieder bockig“*

Das Mittagessen ist gerade vorbei, die verschiedenen Dienste, die der Ämterplan vorsieht, wurden von den Schülerinnen und Schülern erledigt. Alle hatten etwas zu tun, nur John nicht. Er sitzt im Nebenraum der Klasse auf dem Sofa und bewegt seinen Oberkörper rhythmisch vor und zurück. Dabei lacht er immer wieder und lautiert, indem er einzelne Vokale laut und langgezogen ausspricht („Aaaa“). Ich stehe im angrenzenden Klassenraum, während die Praktikantin mir erzählt, dass sie gleich mit John in die benachbarte Oberschule gehen würde, weil er da an einer Kunst-Arbeitsgemeinschaft zusammen mit den Oberschülern teilnehmen würde. Das mache John immer sehr viel Spaß. Ich erwidere ihr, dass ich da gerne mitgehen würde. Sie antwortet, das sei bestimmt kein Problem. Daraufhin

geht sie zu John in den Nebenraum, stellt sich vor dem Sofa vor ihn hin, streckt eine Hand in seine Richtung aus und sagt: „Na komm, John, gehen wir jetzt rüber“. John scheint gar nicht zu reagieren. Seine Bewegungen des Oberkörpers unterbricht er nicht. Ihre wiederholte, nun schon leicht ungeduldig wirkende Aufforderung, „Komm, steh auf, wir müssen rüber“, wird von ihm nicht befolgt. Anstatt dessen lacht er wieder. Sie ergreift jetzt seine beiden Hände und versucht ihn hochzuziehen, was aber misslingt. Er lässt sich mit seinem ganzen Gewicht nach hinten an die Sofalehne fallen und ist nicht zu bewegen, aufzustehen. Die Praktikantin wendet sich zu mir um und sagt leise, „Schau’n Sie mal, jetzt ist er wieder bockig!“ Die Betreuerin der Klasse, die die Aktion beobachtet hatte, kommt hinzu, und sagt zur Praktikantin, „Du musst ihn einfach alleine lassen, der kommt schon mit.“ Etwas genervt dreht sich die Praktikantin um und geht wieder in den Klassenraum zurück. John schaut ihr hinterher und kurze Zeit später steht er auf und folgt ihr. (Protokolle John J62)

Hier wurden nur die nötigsten Erläuterungen zu den Rahmenbedingungen gegeben. Der Schwerpunkt liegt auf der Interaktion zwischen der Praktikantin und John und findet seinen Höhepunkt in der resignativen Äußerung der Praktikantin und dem Lösungsvorschlag der Betreuerin. Eine Szene dieser Art lenkt den Fokus der Analyse. Es können auf dieser Grundlage ähnliche Szenen gesucht werden mit der Fragestellung, wie John auf bestimmte Aufforderungen reagiert oder wie das Schülerverhalten vom Personal gedeutet wird. In der Feldvignette wird ausgespart, was direkt anschließend passiert: der Weg zur Oberschule und die dort stattfindende Arbeitsgemeinschaft. Es wird auch nicht hinterfragt, was die Gründe für Johns Weigerung, aufzustehen, sein könnten. Eine Deutung wäre, dass John in dieser Szene gar nicht genau klar ist, wo er hingehen soll und er deswegen keine Veranlassung sieht, der Aufforderung zu folgen. Beim Weiterlesen der Protokolle erfährt man zudem, dass John zwar in der Kunst-Arbeitsgemeinschaft physisch anwesend ist, jedoch in keiner Weise beteiligt wird.

Diese Entwicklungen wurden in der Feldvignette ausgelassen. Der Leser erfährt dagegen, was John für ein Repertoire an Handlungsmöglichkeiten hat, wenn er einer Aufforderung nicht nachkommen möchte. Zusätzlich erscheint die Haltung der Praktikantin bedeutsam. In ihrer Interpretation, dass er jetzt „bockig“ sei, verschleiert sie die tatsächliche Situation. Die „Schuld“ am Nichtverstehen und am Scheitern der Situation wird John zugeschoben und dieser hat keinerlei Möglichkeiten mehr, seine Meinung erfolgreich zu äußern. Es spiegelt eine sehr hierarchische Sichtweise wider: Die Lehrperson (in diesem Fall die Praktikantin) verfügt über die Deutungshoheit innerhalb der Schüler-Lehrer-Interaktion. Es findet keine Interaktion auf Augenhöhe statt.

## 4.5 Ethische Aspekte

Die Erlaubnis der Beteiligten, an ihrem täglichen Leben in der Schule teilnehmen zu können, verpflichtete mich zu einem respektvollen und ethischen Umgang mit diesem Vertrauen. Die Privatsphäre aller beteiligten Personen wurde in dieser Forschungsarbeit durchgehend gewahrt, einmal durch die Anonymisierung der Namen und Daten vom frühesten Zeitpunkt an und zum anderen auch in praktischer Hinsicht im Feld. Ich bin den Schülern selbstverständlich nicht in alle Räume gefolgt und habe mir immer, manchmal auch nur durch Handzeichen oder Blickkontakt, die Erlaubnis der Pädagogen eingeholt. Ich hätte beispielsweise eine Ablehnung meiner Anwesenheit bei Entspannungsübungen mit den Schülerinnen und Schülern akzeptiert, weil es sich dabei durchaus um sehr persönliche Momente handeln kann.

Ein weiterer Aspekt betrifft das „Voyeuristische in der Beobachtung“. Beim Besuch eines fremden Feldes (oder Milieus) bekommt man Einblick in eine Umgebung, die einem normalerweise verschlossen ist. Der ethnografische Zugang zum Feld hat vorwiegend *eine* Funktion: das Beobachten. Das Beobachtete unterliegt keinem pädagogischen oder psychologischen Auftrag mit dem Ziel, eine kurzfristige oder langfristige Änderung einzuleiten, sondern das Beobachtete wird registriert, aufgeschrieben und analysiert. Dieses Vorgehen ist durchaus mit dem Prozess des Fotografierens und dem Betrachten einer Fotografie vergleichbar. Kastl (2010) beschreibt diesen Prozess beim Analysieren einer Fotografie im Kontext der Soziologie der Behinderung: „Der andere, den ich anblicke, ist zwar immer auch *Objekt* meines Blicks, in diesem Falle sogar: meines Anstarrens, aber zugleich begegnet mir im Blick des Anderen die Erfahrung, dass auch der Andere die Möglichkeit hat, mich zum Objekt eines Blicks zu machen und damit etwas an mir wahrzunehmen, was mir selbst entgeht“ (Kastl 2010, 17; Hervorhebung im Original). Es handelt sich um eine ethische Entscheidung, „wie weit man als beobachtende Person in die beobachtete Situation eindringt und diese gegebenenfalls stört“ (Winderlich 2010, 6). Es geht nicht nur um die Beobachtung des Kindes und des Geschehens, es geht auch um eine „Selbstwahrnehmung beim Beobachten“ (ebd.), um herauszufinden, wie weit ich in meiner Beobachtertätigkeit eigentlich gehen kann, um die Teilnehmer nicht bloßzustellen und einer einseitigen Wertung zu unterziehen. Daraus resultiert die Notwendigkeit einer reflexiven Haltung des Ethnografen als ethische Verantwortung (Brewer 1994). Im Laufe der Forschung ergaben sich immer wieder Gelegenheiten, den eigenen Forschungsprozess zu

reflektieren und zu entscheiden, welche Haltung man selber als Forscher einnehmen möchte. Das gilt auch in Hinblick auf die Ergebnisse: Möchte ich eine offene Forschungshaltung entwickeln oder lediglich meine Vorannahmen bestätigen?

## 4.6 Beschränkungen

Die ethnografische Erforschung einer sozialen Welt mit dem Ziel, den Sinn zu verstehen, welche die Handlungen und Ereignisse für die Teilnehmer haben, erfordert einen Blick auf das Sprechen und Handeln. Jedoch ist es „bei manchen Themen (...) nur in einem sehr eingeschränkten Sinn oder überhaupt nicht möglich, die ‚Innensicht‘ eines Teilnehmers selber zu erlangen. Deshalb kann man die in Frage stehende Welt wirklich nur von außen, eben aus einer anderen Perspektive, und das heißt vor allem, nur vermittelt über die Darstellungen, über die (zeichenhaften und anzeichenhaften) Objektivationen und Repräsentationen der dort tatsächlich gemachten Erfahrungen, kennen lernen“ (Honer 2008, 201). Gefordert ist also eine Mitgliedschaft im Feld, ein „existentielles Einlassen“ (ebd.) auf das untersuchte Feld. Aber hierbei befindet man sich immer im Spannungsfeld zwischen Subjektivität und Objektivität. Auch den erhobenen Daten selber muss, um den Standards der nichtstandardisierten qualitativen Forschung zu entsprechen, mit einer „grundsätzlichen Skepsis gegenüber der Qualität“ (Honer 2008, 197) begegnet werden. Wir wissen nie genau, ob die Mitteilungen anderer über sich selber und soziale Phänomene tatsächlich objektive Daten sind. Sie sind aber trotzdem Grundlage der qualitativen Forschung und können nur diesem Dilemma widerstehen, indem man einerseits eine „temporäre Mitgliedschaft“ (ebd., 198) erwirbt und andererseits sich die Fremdheit bewahrt.

Von Kritikern der Ethnografie wird immer wieder die Reliabilität infrage gestellt (vgl. Brewer 1994, 233). Ergebnisse könnten nicht generalisiert werden, es kann häufig nicht deutlich dargestellt werden, dass das untersuchte Feld typisch für eine bestimmte Population sein soll. Die ethnografischen Texte erscheinen oft theoretisch naiv und unterscheiden sich nicht von Alltagserzählungen. Daraus ließen sich keine Theorien testen oder entwickeln. Teilnehmende Beobachtung in lediglich drei Feldern kann keine allgemeingültige Objektivität erzeugen, es kann keine Generalisierung des FXS betreffend hergestellt werden. Was allerdings durch eine sorgfältige Kontrolle und Aufarbeitung möglich

ist, ist eine Generalisierung innerhalb des Einzelfalls. Das „Typische“ an den Fällen steht nicht für alle, sondern nur für den Fall selber. Brewer (1994, 235ff.) zählt eine ganze Reihe von Kriterien auf, die von Ethnografen beachtet werden müssen, um ihre Forschung glaubhaft zu machen. Dazu zählt unter anderem die „dichte Beschreibung“ (vgl. auch Breidenstein 2006, 25), die es für den Leser nachvollziehbar machen soll, dass der Forscher tatsächlich im Feld war und sich seine Erkenntnisse und Analysen tatsächlich erst im Feld angeeignet hat. Brewer (1994, 235) bezeichnet das als die Notwendigkeit, die eigene Integrität als Forscher und Autor darzustellen, indem man seine eigene Position im Feld, den Zugang, die Probleme, das Vertrauen der Feldteilnehmer sowie den eigenen Hintergrund und Erfahrung im Feld und mit dem Thema reflektiert.

Diese Arbeit bietet einen kleinen Einblick in ein spezifisches Feld und wirft im besten Fall weitere Fragen für zukünftige Forschungsvorhaben auf. Ein Blick auf die Forschung zum FXS zeigt, dass es bisher kaum qualitative Ansätze gibt und dass sich hier noch weitere Möglichkeiten für die Forschung in der Zukunft ergeben.



## 5 Zwei Schulen – drei Schüler: Die untersuchten Felder und ihre Akteure

### 5.1 Einleitung

In diesem Kapitel soll es nicht darum gehen, die didaktischen und pädagogischen Handlungen im Unterricht zu beschreiben und zu bewerten. Vielmehr stehen die spezifischen Charakteristika der drei beobachteten Schüler und die jeweils individuellen Zugangsweisen zu den Herausforderungen des schulischen Alltags im Vordergrund. Mit Blick auf die Lerngruppe und Pädagogen werden zudem die Sichtweisen der anderen Feldteilnehmerinnen und -teilnehmer auf die Schüler mit FXS dargestellt. Es geht um die Besonderheiten, die einem Beobachter auffallen und die im Sinne der doppelten Relevanz Bedeutung für die Feldteilnehmer selber sowie für die analytische Beschäftigung damit haben. Es ist keine Auflistung von „Fragiles-X-Syndrom-typischen“ Merkmalen, sondern vielmehr eine Beschreibung der Aspekte, die im Zusammenspiel mit den jeweiligen Umgebungsbedingungen das Besondere des einzelnen Schülers ausmachen. Dazu zählen – als Meta-Beschreibung – die Blickwinkel der Mitschülerinnen und Mitschüler und Pädagogen sowie die individuellen Kommunikationsstrategien der Schüler. Das Ziel ist weniger eine Fallstudie, als vielmehr eine blitzlichtartige Beschreibung aussagekräftiger Aspekte, um ein Bild des jeweils einzelnen Schülers entstehen zu lassen. Diese Darstellungen bilden damit die Grundlage für die darauf folgende Analyse und induktive Vorgehensweise.

Ausgangspunkt sind die Protokolle der Beobachtungen und Memos, welche die Konzepte und Themen wiedergeben und die den Blickwinkel des Beobachters geleitet haben. Die Darstellungen in diesem Kapitel bewegen sich zwischen den beiden ethnografischen Schlüsselfragen: *What are the data telling me?* und *What do I want to know?* (Mills und Morton 2013, 121) und positionieren sich damit im Zusammenspiel von induktiven und deduktiven Herangehensweisen, nämlich den aus den Daten selbst generierten Ideen und Konzepten sowie den an die Daten herangetragenen theoretischen Fragestellungen. Diese Fragestellungen stammen auch aus der psychologisch orientierten FXS- und Autismus-Forschung, weil hier entscheidende Fragen aufgeworfen werden, die dazu beitragen, die spezifischen Charakteristika in einem anderen Zusammenhang verstehen zu können.

Im Folgenden werden die drei Schüler, Simon, Hannes und John, einzeln vorgestellt.

## 5.2 Simon

### 5.2.1 „Da hören Sie ihn schon“

Mein erster Tag. Es ist kurz vor 8 Uhr, Frau Schmidt und ich stehen vor dem Klassenzimmer an der Garderobe. Vom Ende des Ganges hören wir näher kommende Stimmen und Geräusche. Frau Schmidt kündigt mir Simon schon an, bevor ich ihn sehen kann: „Da hören Sie ihn schon“, sagt sie und geht auf die nun sichtbare Schülergruppe zu. Ich höre tatsächlich in den lauter werdenden und den Gang entlang näher kommenden Schülerstimmen einen Schüler heraus. Ich verstehe kein Wort, kann Simon dann aber erkennen. (...) Frau Schmidt geht auf Simon zu, der sich bei ihr mit einem Arm unterhakt. Er hat seine Jacke halb an, hat einen roten Kopf und eine laufende Nase und ist etwas verschwitzt. Er wirkt in etwa so, wie Schulkinder, die von einem Pausenfußballspiel erschöpft herein kommen. Seine Schultasche hat er locker umgehängt. (Protokolle S13)

Simon ist 10 Jahre und 11 Monate alt und besucht im 5. Schulbesuchsjahr eine 6. Klasse einer Schule mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“. In seiner Klasse mit sechs Schülerinnen und Schülern arbeiten eine Sonderpädagogin, eine Integrationsbetreuerin und eine Referendarin.

Die Ankündigung „Da hören Sie ihn schon“, die darauf hindeutet, dass Simon vor allem akustisch, oder allgemeiner ausgedrückt, sinnlich deutlich wahrnehmbar sei, deckt sich mit dem Eindruck, der sich im gesamten Beobachtungszeitraum durchsetzte: Simon ist tatsächlich auffällig, in dem Sinne, dass sich die Aufmerksamkeit eines Besuchers immer wieder auf ihn richtet. Dazu passt auch die Beschreibung seines äußeren Erscheinungsbildes in der kurzen Protokollsequenz. Man hat den Eindruck, Simon stehe konstant „unter Strom“, seine Bewegungen und Handlungen sind sehr von Nervosität geprägt. Das zeigt sich an seinen physischen Reaktionen, wie Schwitzen, häufig errötetes Gesicht, großer motorischer Unruhe und Impulsivität. Im Gegensatz zu Hannes und John spricht er sehr verständlich, hat einen großen Wortschatz, der allerdings von vielen sprachlichen Perseverationen und dem häufigen Beharren auf bestimmten Themen geprägt ist. Beispielsweise wandte er sich im Laufe meiner gesamten Feldanwesenheit immer wieder zu mir und wiederholte stereotyp seine Fragestellungen, „Kommst du aus Berlin? Wohnst du in Berlin?“. Daraus lässt sich sein Wunsch nach erfolgreicher Kommunikation ableiten. Es han-

delt sich dabei um eine für ihn sichere Interaktionseröffnung, auf die nur eine positive Antwort folgen kann, nachdem ich mich in der Klasse als in Berlin wohnhaft vorgestellt habe. Die Gelegenheiten, so mit mir in Kontakt zu treten, ergaben sich immer dann, wenn ich irgendwie in sein Blickfeld geriet, was auf einen sehr assoziativen Kognitionsstil hindeutet. In einer Situation beispielsweise sitze ich im Klassenraum neben einem Computertisch und beobachte die Schülerinnen und Schüler, die an ihren Tischen sitzen und arbeiten. Simons Blick wandert durch den Raum, er sieht mich, steht auf und kommt zu mir. Er fragt mich wieder, ob ich aus Berlin komme. Dann schweift sein Blick zum Computer und er redet ohne Pause weiter, ob sie heute in den Computerraum gehen würden. Er scheint die Antwort gar nicht abzuwarten, aber der Kontakt ist etabliert.

Mir wurde Simons Verhalten als sehr problematisch und schwierig angekündigt. Er sei auf die Lehrerin fixiert, würde dabei auch körperlich zudringlich, bis hin zu aggressivem Verhalten. Seine Lehrerin sagte einmal zu mir, dass sie seinen zielgerichteten Blick, mit dem er sie häufig anschau, als sehr provokativ empfinde. Seine Mutter erwähnte im Vorfeld meines Besuchs, dass es in der Schule zurzeit schwierig wäre. Was hatte ich also zu erwarten? Ich lernte Simon als einen Jungen kennen, der sehr genau registriert und beobachtet, was in seiner Umgebung passiert, und der sehr emotional und performativ auf andere Personen und jegliche Veränderungen in seiner Umgebung reagiert, wie ein Seismograf, der alles aufzeichnet, was um ihn herum passiert.

Mir stellte sich die Frage, ob es in der schulischen Arbeit darum gehe, sein Verhalten zu „behandeln“ und zu verändern oder sein Verhalten zu verstehen. In der Klasse existiert ein Verhaltensplan mit einem Token-System. Die Schülerinnen und Schüler können sich in Unterrichtsstunden kleine farbige Smileys verdienen, die immer am Ende von einzelnen Stunden von der Lehrerin oder der Betreuerin vergeben und am Ende des Schultages ausgewertet und belohnt werden. Allerdings waren die Bedingungen für das Verdienen der begehrten Smileys nicht einheitlich und schwer durchschaubar. Die Betreuerin Frau Schmidt sagte einmal zu mir, sie wäre der Meinung, dass Simon mittlerweile so auf die Smileys fixiert sei, dass der Verhaltensplan nicht wirksam sei, und deutet damit das eigentliche Problem an. Simon ist nicht klar, welche Handlungen richtig und falsch sind, welche belohnt und bestraft werden. Auch wenn es vermutlich nicht so geplant war, herrschte eine gewisse Zufälligkeit bei der Vergabe der Smileys. Rote Smileys als negative Rückkoppelung von Verhalten wurden zudem in einer willkürlichen, für die Schülerin-

nen und Schüler nicht durchschaubaren Art und Weise vergeben, wie dieser Protokollauschnitt mit anschließendem Memo zeigt:

Die Hofpause ist beendet, Simon kommt als letzter Schüler in den Klassenraum. Die anderen sitzen bereits an ihren Tischen. Frau Müller steht bei einem Schüler, beugt sich herunter und redet leise mit diesem. Simon steht am Regal, in dem der Token-Verhaltensplan ausliegt und ruft sie, allerdings so leise und wie zu sich selbst gesprochen, dass sie nicht darauf reagiert. „Frau Müller, Frau Müller.“ Es ist auch nicht klar, ob sie ihn hört. Seine Stimme wird weinerlich und er fängt an, sein laminiertes Foto auf dem Hefter abzureißen. Er wird sichtlich immer aufgeregter. Dann beißt er mit den Zähnen auf dem Foto herum, um es zu zerreißen, was ihm nicht gelingt. Ein Foto in Passbildgröße, welches auf einer Wäscheklammer befestigt ist, reißt er ab, nimmt es in den Mund und beißt darauf. Daraufhin kommt Frau Müller zu ihm und verkündet mit strengem Ton, dass er nun einen roten Punkt bekäme. Simon steht unschlüssig im Raum und beobachtet Frau Müller. Er wirkt sehr erregt und ist sehr ungeduldig. Dabei tänzelt er von einem Bein aufs andere und fixiert die ganze Zeit über Frau Müller mit seinem Blick. Frau Müller fordert ihn auf, sich zu setzen: „Setz dich auf deinen Platz, damit wir endlich anfangen können.“ Er fängt an zu weinen, murmelt dabei etwas und lässt sich auf den Boden fallen. Er liegt völlig langgestreckt da und trommelt mit einer Faust auf den Fußboden. Frau Schmidt, die die ganze Szene von einem der Tische aus beobachtet hat, steht auf und kommt zu ihm. Als Simon sie bemerkt, steht er langsam auf und setzt sich auf seinen Platz. Er wirkt noch sehr aufgeregter, hat einen ganz roten Kopf und scheint sich erst langsam wieder zu beruhigen. Er lehnt sich an Frau Schmidt, die links von ihm sitzt, seinen Arm hat er bei ihr untergehakt und den Kopf auf ihre Schulter gelegt. (Protokolle S41–42)

Das Problem mit einem Verhaltens-Token-System ist, dass es in der Praxis oft angewandt wird, um dem Schüler genau das Fehlverhalten vorzuführen, was seine größte Schwierigkeit ist. So ein System kann nur funktionieren, wenn es ausschließlich auf positive Rückmeldung ausgelegt wird und das Negative ignoriert wird. Ein roter Punkt als Konsequenz eines bestimmten Verhaltens führt jedes Mal zu einer Degradierung und Bloßstellung vor den Anderen. Und es wird zu einem willkürlichen Instrument der Bestrafung. Es kann nur funktionieren, wenn es Bestandteil eines konsequenten Verhaltensplans ist. Die Art der Verwendung hier vergrößert nur die Verunsicherung der Schüler, weil sie die Inkonsequenz des Gebrauchs nicht deuten können. (Memo S41)

Diese Szene schildert einen Ablauf, wie ich ihn mehrere Male in Variationen erlebt habe. Kennzeichnend sind dabei jeweils die Störung der Kommunikation zwischen der Lehrerin und Simon und eine sehr emotionale Reaktion des Schülers. Simon ist in dieser Situation mehreren Rahmenbedingungen ausgesetzt, die den Ablauf prägen. Dazu gehören die Erwartungen der Lehrerin, dass die Schüler sich an die nicht ausgesprochenen, aber implizi-

ten Regeln der Institution bzw. der Klasse halten, sowie sein eigener Kontext innerhalb einer Übergangssituation und in Erwartung einer Rückmeldung mithilfe des Verhaltensplans (siehe Abbildung 5).

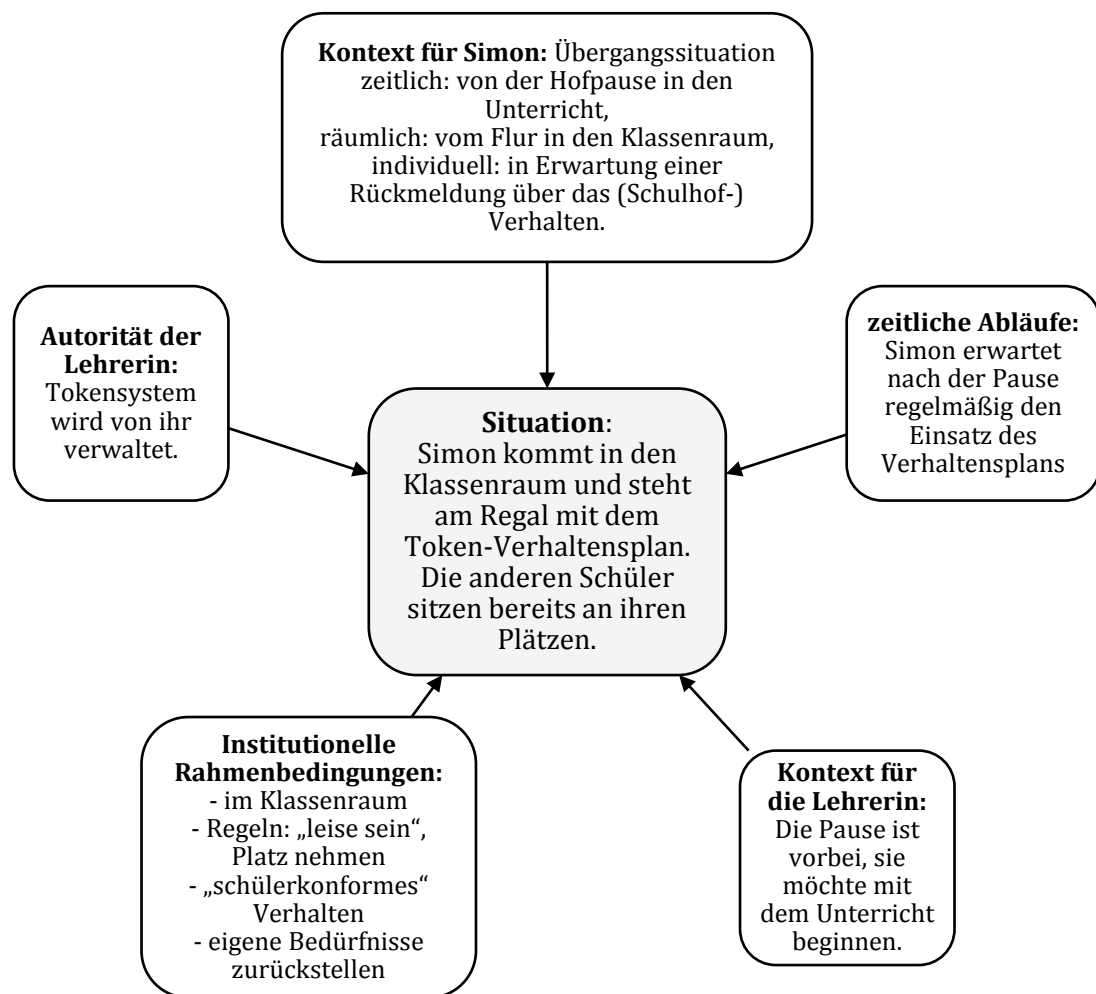


Abbildung 5: Rahmenbedingungen für den Übergang von der Pause zum Unterricht am Beispiel der Situation S41–42

In diesem Fall wird nicht deutlich, ob die Lehrerin seine anfänglichen Rufe bewusst ignoriert oder nicht wahrnimmt. Seine Reaktion ist zunächst ein Wiederholen des Rufens mit einer Veränderung seiner Stimme („weinerlich“), als sie sich ihm daraufhin immer noch nicht zuwendet, schlägt sein Verhalten in Aggressionen gegenüber den Materialien des Token-Verhaltensplans um und mündet in seinen körperlichen Erregungszustand, aus dem

er nicht mehr alleine herauszufinden scheint. Es scheinen ihm „die Worte zu fehlen“. Er kommuniziert mithilfe seiner performativen Äußerungen, die allerdings missverstanden und von der Lehrerin mit einer negativen Rückmeldung sanktioniert werden. Die Szene löst sich erst auf, als die Betreuerin Frau Schmidt aktiv eingreift und dem Schüler ihre Hilfe anbietet.

Diese emotionalen Verhaltensreaktionen waren vor allem in Situationen beobachtbar, die sich als Übergang charakterisieren lassen. Damit sind die Zeiten im schulischen Alltag gemeint, in denen ein Aktivitäts- und Ortswechsel stattfindet. Simon scheint große Schwierigkeiten zu haben, sich in diesen Wechseln zu orientieren und flexibel auf die Anforderungen einzustellen. Es wird dabei von ihm ein hohes Maß an Selbständigkeit und Orientierungsvermögen verlangt.

### **5.2.2 „Der Vorsichtige“**

Ein Schulalltag birgt unzählige Situationen, die von den Schülerinnen und Schülern verlangen, sich darauf einzustellen und sich anzupassen bzw. den Ablauf aktiv mitzugestalten. Meistens entgehen diese Situationen des Alltags durch ihre Ritualisierung und Routine der allgemeinen Aufmerksamkeit und geraten erst in das Bewusstsein der Teilnehmer, wenn etwas Unvorhergesehenes passiert.

Bei der Beobachtung von Simon fallen vier wiederkehrende Vorgänge auf, die ihn in unterschiedlicher Ausprägung zögern lassen und den reibungslosen Ablauf unterbrechen. Sie sind bedeutsam, weil hier etwas Unerwartetes passiert und weil sich seine Reaktionen von denen der Mitschülerinnen und Mitschüler unterscheiden:

1. der Weg zum Bus
2. das Betreten eines neuen Raums
3. ein Aktivitätswechsel im Unterricht
4. die Unterbrechung der Aufmerksamkeit einer anderen Person

Neben Aktivitätswechseln innerhalb des Klassenraums sind im Alltag vor allem die täglichen Wege vom Klassenraum auf den Schulhof und in die Fachräume zu bewältigen. Die Wege in die Turnhalle, zum therapeutischen Reiten und nach Hause werden mit dem Schulbus zurückgelegt. Vor allem die Aufgabe, seine Tasche zu nehmen und zum vor der

Schule wartenden Bus zu gehen, stellte Simon immer wieder vor große Herausforderungen, wie die beiden folgenden Protokollausschnitte zeigen:

Der Schulbus wartet vor dem Haupteingang, die Schüler gehen einzeln oder in kleinen Gruppen und steigen ein. Blitzschnell und zunächst unbeobachtet von den Lehrern rennt Simon seitlich am Schulhaus in ein Gebüsch und schleudert seine Sporttasche weit von sich über eine Hecke. (Protokolle S32)

Kurz bevor Simon mit Frau Müller das Schultor erreicht, löst er sich plötzlich von ihr und rennt nach rechts zur Seite auf den kleinen Seitenhof, auf dem die Schaukel steht. Er wirft sich vor der Schaukel auf den Boden und fängt lautstark an zu weinen. Sein Kopf ist rot und er ist sichtlich aufgeregt. Dabei ruft er wiederholt „Nein, nicht fahren“. (Protokolle S54)

Diese beiden Beispiele stehen exemplarisch für Simons Schwierigkeiten mit diesen Übergangssituationen. Er versucht auf sehr emotionale Weise, sich den Anforderungen zu entziehen. Die Pädagogen äußerten mehrfach ihre Ratlosigkeit, vor allem, weil es sich nicht um Einzelfälle, sondern um wiederkehrende Aktivitäten, wie die wöchentliche Fahrt zur Turnhalle oder den täglichen Gang zum Schulbus handele.

Auch im Schulgebäude selber, beim Betreten eines neuen Raumes, versucht Simon seine Handlungen zu verzögern oder zu vermeiden.

Als die Pause beendet ist, will Simon zunächst das Klassenzimmer nicht betreten. Er drängt sich an meine Seite und sagt immer wieder: „Ist Frau Müller da, ist Frau Müller da, kannst du Frau Müller rufen?“ (Protokolle S66)

Es scheint so, als ob er sich rückversichern möchte, dass seine Lehrerin ihn unterstützt und ihm in dieser Übergangssituation beisteht. Er reagierte ähnlich vor dem Betreten anderer Räume, beispielsweise wenn die Klasse den Essensraum aufsuchte oder den Mehrzweckraum der Schule, in dem wöchentlich größere Versammlungen abgehalten wurden. Entweder drängte er sich dann ganz eng an seine Begleiterin Frau Schmidt oder er unternahm einen Fluchtversuch, indem er weglaufen wollte oder lautstark für Ablenkungen sorgte.

In der folgenden Szene findet ein Aktivitätswechsel im Unterricht statt, der ihm große Schwierigkeiten bereitet. Simon ist nicht klar, was als nächstes passieren wird:

Nachdem alle mit mehr oder weniger Erfolg an die Reihe gekommen sind, fordert die Lehrerin die Schülerinnen und Schüler auf, aufzustehen und die

Stühle und Tische für ein Spiel beiseite zu schieben. Sie verweist auf die sich am Boden befindenden Markierungen mit Klebeband, die sie sicher schon bemerkt hätten. Es entsteht einiger Tumult, als die Schüler anfangen, die Möbel zu rücken. Simon steht auch auf, kniet sich auf den Boden und beginnt das Klebeband an einer Stelle abzureißen. Dann rennt er zur Tafel und reißt verschiedene Blätter herunter. Er ist sehr unruhig, gestikuliert und wedelt mit seinen Händen in der Luft herum und jammert. Frau Müller schimpft, dass es ihr jetzt reiche, dass er immer die Sachen kaputt mache. Frau Schmidt nimmt ihn an der Hand und sagt zur Lehrerin, dass sie mit ihm in einen anderen Raum gehen könne, um einzeln zu arbeiten. Sie greift sich noch eine kleine Kiste mit Rechenmaterialien aus dem Regal und verlässt den Raum. Er geht ohne Protest und ohne sich umzuschauen mit. (Protokolle S44)

Die Unterbrechungen, die Simons Handlungen bewirken, führen letztlich dazu, dass er den Klassenraum zusammen mit seiner Begleiterin verlassen soll. Es hat fast den Anschein, dass das genau in seinem Sinne ist. Auch in anderen Situationen zeigte Simon Flucht- und Vermeidungshandlungen, indem er zum Beispiel die Hände vor sein Gesicht hält, wenn die Lehrerin eine direkte Frage an ihn richtet. Manchmal scheint genau diese direkte Ansprache für ihn ein großes Problem darzustellen, wie folgende Szene zeigt:

Die Klasse sitzt im Stuhlkreis und die Lehrerin führt reihum mit jedem das Gespräch. Simon spricht die Antworten seiner Mitschüler laut und deutlich mit, in dem Moment, als er selber an die Reihe kommt, dreht er sich zur Seite, bedeckt sein Gesicht und murmelt in einem „jammervollen Ton“ einige undeutliche Worte. (Protokolle S18)

Man bekommt den Eindruck, dass Simon bei diesen ganzen Veränderungen und Anforderungen vorsichtig zurückschreckt und nicht in der Lage zu sein scheint, sich auf das Neue einzustellen. Die beschriebenen Szenen haben dabei alle gemeinsam, dass Simon keine zusätzlichen Hilfestellungen bekommt, um die Übergänge erfolgreich zu bewältigen.

### **5.2.3 „Der Imitator“ oder „Der Sensor“**

Simon macht auf den ersten Blick häufig einen abwesenden Eindruck. Er ist motorisch sehr mit sich selber beschäftigt, indem er in stereotyper Weise seine Hände vor sein Gesicht hält, durch die Finger blinzelt, seine Arme plötzlich ausstreckt und ruckartige Bewegungen ausführt. Seine Interaktionen sind meistens auf seine Betreuerin Frau Schmidt gerichtet, die im Unterricht häufig direkt neben ihm sitzt. Bei der genaueren Beobachtung jedoch zeigt sich, dass er trotz seiner vielfältigen motorischen Tätigkeiten genau mitverfolgt, was um ihn herum passiert.



Frau Müller fordert Lea auf, an die Tafel zu gehen und den Kalender vorzulesen. Der Kalender besteht aus Wortkarten und Piktogrammen (Tag, Monat, Jahreszeit) und ist schon richtig eingestellt. Lea bleibt auf ihrem Stuhl sitzen und reagiert nicht. Die Referendarin Frau Arndt geht zur Tafel und bittet Lea, zu ihr zu kommen, sie könnten gemeinsam lesen. Lea zeigt immer noch keine Reaktion. Simon schaut aus den Augenwinkeln zu ihr und sagt ganz beiläufig und höflich „Jetzt geh schon!“. Er hantiert fast ohne Unterbrechung mit seinen Händen: Hält sie vor sein Gesicht, streckt die Arme, hält die Finger kurz mit abgehackten Bewegungen vor seine Augen, umfasst plötzlich die Arme seiner Nachbarin (Frau Schmidt) oder stützt sich wieder bei ihr auf. (Protokolle S16)

In dieser Aufforderungssituation, die ihn nicht direkt betrifft, scheint er genau die gewünschte Handlung zu kennen. Er registriert in einer fast abgeklärten Art und Weise auf einer Metaebene das Geschehen und kommentiert es entsprechend. Wie hätte er reagiert, wenn die Frage der Referendarin an ihn gerichtet worden wäre? Seine motorischen Aktivitäten und stereotypen Verhaltensweisen sind so auffällig, dass der Beobachter nicht vermutet, dass er trotz dieser Unaufmerksamkeiten den Handlungsfaden mitverfolgt.

Eine häufig beobachtete Vorgehensweise Simons, um die unterschiedlichsten Anforderungssituationen zu bewältigen, ist die Nachahmung von Handlungen anderer. In der folgenden Szene aus dem Musikunterricht zeigt er, wie er die Handlungen der Mitschüler beobachtet und imitiert und sich dadurch aktiv am Unterrichtsgeschehen beteiligt:

Sechs Schüler sitzen auf dem Teppich im Kreis. Zu Beginn wird ein Bewegungsspiel („Ich hol mir eine Leiter“) gespielt. Bei diesem Lied werden die verschiedenen Aktivitäten, wie Obst pflücken und auflesen, Leiter besteigen und herunterfallen pantomimisch dargestellt. Dazu singt die Lehrerin und spielt Gitarre. Alle Schüler machen sehr fröhlich mit. Simon schaut genau, welche charakteristischen Bewegungen die anderen machen und imitiert sie daraufhin zeitversetzt. Einzelne Schüleräußerungen nimmt er auf und wiederholt sie mehrmals für sich. Er zeigt deutlich, dass er den Spielcharakter („so-tun-als-ob“) nachvollzieht, beispielsweise indem er zu den Mitspielern an einer Stelle sagt: „Da liegen noch Birnen.“ Beim Trommeln („Herunterfallen von der Leiter“) hält er sich zwischendurch die Ohren zu oder vergräbt seinen Kopf in seinem Schoß und wird von der Lehrerin wiederholt erfolgreich zum Mitmachen angeregt. (Protokolle S63)

In diesem engen, klar strukturierten Rahmen des Spiels ist diese Vorgehensweise des Imitierens sehr erfolgreich und Simon gibt sich sichtlich Mühe, den Rahmen trotz der sensorischen Herausforderungen durch die laute Akustik einzuhalten. Wenn allerdings der Rahmen erweitert wird und die Umgebungsparameter schwieriger zu steuern sind, hat er große Schwierigkeiten, seine Strategie der Imitation beizubehalten. Das wurde sehr deut-

lich bei Unterrichtssequenzen in der Turnhalle. Die Umgebung ist im Gegensatz zum Klassenzimmer durch den anderen Raum akustisch sehr ungewohnt. Es ist ein großer Raum, viele Schülerinnen und Schüler sind anwesend, viele Dinge geschehen gleichzeitig. In dieser Umgebung konnte sich Simon zu Beginn der Unterrichtsstunde noch ganz erfolgreich einfügen. Doch je länger die Stunde dauerte, desto unruhiger, impulsiver und abgelenkter wirkte er. Bei den verschiedenen Ball- und Laufspielen orientierte er sich deutlich an seinen Mitschülerinnen und Mitschülern, was ihm im Laufe der Zeit immer weniger gelang:

Simon setzt sich hin, er ist sehr unruhig, wedelt mit seinen Händen und hält sich die Ohren zu. Es ist eine sehr große Sporthalle und akustisch laut, man hört Stimmen und Geräusche der Fußballspieler, Quietschen von Turnschuhen, lautes Getrappel von Bällen und dazwischen immer wieder eine Trillerpfeife. (Protokolle S33)

Das Spiel „Feuer, Wasser, Eis“: Es ist nicht klar, ob Simon das Spiel kennt oder weiß, welche jeweiligen Aufgaben er hat. Beim Spielen sieht es so aus, als renne er etwas orientierungslos in der Halle herum. Er beobachtet andere Schüler, versucht deren Aktionen zu imitieren, ist dabei sehr zeitverzögert. Es hat den Anschein, dass er der Geschwindigkeit des Wechsels der verschiedenen Handlungen nicht folgen kann. Offenbar fällt es ihm schwer, die Quelle der Spielanweisungen in der Halle zu lokalisieren, weil er immer wieder stehen bleibt und sich suchend umblickt. Er ist dementsprechend immer der Letzte, der eine Aufgabe erfüllt oder er löst sie falsch. Er wird sichtbar unruhiger, tritt einige Male mit viel Kraft gegen die Holzwände der Halle und Langbänke und schaut dabei immer wieder zu Frau Müller. Er hat einen ganz roten Kopf, ist sehr verschwitzt und ruft immer wieder nichtverständliche Wörter. Frau Müller reagiert darauf sofort und ruft ihm zu, dass es ihr jetzt reiche und seine Sportteilnahme für heute beendet sei. Frau Schmidt führt ihn hinaus, während die anderen weiterspielen. (Protokolle S34)

Was ist die Ursache dafür, dass Simon diese Situation nicht wie seine Mitschüler aushalten kann? Während die Lehrerin es als absichtliches und unkooperatives Verhalten des Schülers deutet und entsprechend handelt, versucht ein anderer Erklärungsansatz auf die Schwierigkeiten zu deuten, unter denen Simon hier agieren muss. Der Rahmen des Spiels bietet eine chaotische Umgebung, unvorhersehbare Handlungen der Teilnehmer, hohe Lautstärke sowie die Möglichkeit, zu scheitern. Diese Anforderungen führen zu einer Dysregulation seiner körperlichen und mentalen Funktionen, wie Prizant es für Kinder mit Autismus beschreibt:

„If you know a person with autism, consider what makes this person less able to stay well regulated: problems in communicating, environments that are chaotic, people who are confusing because they talk or move too quickly, unexpected change, excessive worry about things that are uncertain. Then there are associated challenges, such as sensory sensitivities to touch and sound, motor and movement disturbances, sleep deprivation, allergies, and gastrointestinal issues.“ (Prizant 2015, 18)

Unter diesen Umständen ist es fast unmöglich für Simon, „die Ruhe zu bewahren“ und sich an die Regeln zu halten.<sup>40</sup> Auch verfügt er vermutlich nicht über die kommunikativen Strategien, um auf seine Problemsituation hinzuweisen. Stressreaktionen zeigen sich bei Simon sehr häufig und sind vor allem an seinen sprachlichen Perseverationen, dem Beharren auf einem Thema, seinen motorischen Aktivitäten wie Handwedeln, Gestikulieren, Auto- und Fremdaggressionen und Wutanfällen zu erkennen. Der Vergleich zu ähnlichen Situationen, in denen Simon versucht, mit Hilfe von Nachahmung der Mitschüler die Anforderungen zu bewältigen, zeigt, dass es vor allem die Umgebungsbedingungen sind, die als Determinanten für das Gelingen seiner Handlungen angesehen werden können.

### 5.3 Hannes

Es sitzen sieben Schülerinnen und Schüler an ihren Arbeitstischen, die frontal zur Tafel zeigen, an der Frau Krüger steht. An der Tafel sind die Zahlen von 1 bis 10 in unterschiedlicher Größe geschrieben, verschiedene Magnetschilder mit Zahlen heften daran. Es herrscht eine ruhige Arbeitsatmosphäre, im wechselseitigen Dialog zwischen Lehrerin und jeweils einem Schüler. Sie ruft einzelne Schüler an die Tafel, die Zahlen schreiben und Additionsaufgaben im Zahlenraum bis 10 lösen sollen. Hannes sitzt an

---

<sup>40</sup> McGill und Langthorne beschreiben diesen Vorgang der Dysregulation für Kinder mit FXS als Teil der Gen-Umwelt-Interaktion und stellen dazu eine Hypothese auf: Die Mutation des FMRP1-Gens verhindert die Transkription des FMR-Proteins, was dazu führen kann, dass die Reizübertragung an den Synapsen im Gehirn verändert ist: „impaired functioning of the limbic-hypothalamic-pituitary-adrenal (L-HPA) axis, which plays an important role in the mediation of the human stress response“ (McGill und Langthorne 2011, 24). Wenn jetzt aversive Reize der Umwelt auf das Kind einfließen, beispielsweise Anforderungen oder laute unkontrollierbare Umgebungsgeräusche und -bedingungen, dann führt das zu erhöhten physiologischen Stressreaktionen beim Kind. Diese Stressreaktionen bewirken auffälliges Verhalten, dessen Funktion die „Flucht“ vor diesen aversiven Stimuli darstellt. Diese Sichtweise versucht einen Mittelweg zur deterministischen Gen-Verhalten-Sichtweise und zu rein behavioristischen Interpretationen zu entwickeln. Das Gen und die Umgebung spielen zusammen eine entscheidende Rolle, um die Funktion des auffälligen Verhaltens zu bestimmen.

einem Tisch in der dritten und letzten Reihe, neben ihm eine Schülerin im Rollstuhl, auf der anderen Seite Frau König.

Während die anderen Schülerinnen und Schüler konzentriert der Lehrerin folgen, beschäftigt sich Hannes mit einem Steck- und Legespiel. Es handelt sich um zwei ca. DIN A4-große Holzrahmen, in die in drei übereinander liegenden Lagen Puzzleteile aus Holz eingelegt werden. Richtig gelöst ergeben sie einen bunt aufgezeichneten Jungen bzw. ein Mädchen mit unterschiedlicher Bekleidung. Die Farbe der einzelnen Teile ist teilweise schon sehr abgenutzt. Hannes fasst die Holzteile des Spiels mit beiden Händen an, bewegt sie ganz schnell mit den Fingern, nimmt zwischendurch eins in den Mund, so als ob er es zwischenlagern wollte, um wieder eine Hand frei zu haben. Es scheint so, als ob er dieses Spiel schon viele Male durchgeführt hat. Sein Spiel ist sehr geräuschvoll, er „knallt“ die Teile in den Rahmen hinein oder auf den Tisch, tauscht einzelne Teile immer wieder aus und wirkt dabei sehr konzentriert, aber auch sehr nervös, so als ob er dieses Spiel möglichst schnell beenden will. Sein Blick wandert schnell auf dem Tisch umher, zwischendurch schaut er auf, sieht zu mir herüber oder zu Frau König, die neben ihm sitzt. Sie ermahnt ihn zwischendurch öfters, die Holzteile nicht zu laut auf den Tisch zu werfen. Weder sichtbar noch hörbar reagiert er darauf.

Dieses Spiel geht so lange, bis er von der Lehrerin an die Tafel gerufen wird: „Hannes, jetzt bist du dran, komm mal zu mir an die Tafel und schreibe eine Zahl“. Er blickt von seiner Tätigkeit auf, wartet einen Moment und steht auf, geht aber nicht zur Tafel, sondern läuft zum Gruppentisch, auf dem eine Gummibärchentüte liegt. An diesem Tisch sitze ich, er tritt an den Tisch heran, beugt seinen Oberkörper vor, legt sich fast auf den Tisch und reicht mir quer über den Tisch die Hand. Dabei schaut er mich mit vorsichtigem Blickkontakt aus den Augenwinkeln an und hat seinen Oberkörper zur Seite weggedreht. Er lässt meine Hand los und wendet sich den Gummibärchen zu. Die Tüte wird ihm aber sofort von der inzwischen hinzugekommenen Lehrerin entrissen und auf ein hohes Regal gelegt. Hannes geht zur Tafel: Er nimmt die Kreide, die ihm von der Lehrerin hingehalten wird, mit der linken Hand und zeichnet Kreise und Striche auf die Tafel. Ähnlichkeiten mit Zahlsymbolen kann ich nicht erkennen. Nach einem Lob von der Lehrerin wird er wieder an den Platz geführt. Dort angekommen nimmt er seine vorherige Tätigkeit wieder auf und beschäftigt sich mit seinem Holzpuzzle.

Kurz darauf wird er erneut von der Lehrerin zur Tafel gerufen. „Komm, Hannes, du kannst mir helfen, die Zahlen an die Tafel zu heften“. Sie hat ein Körbchen mit verschiedenen bunten Magnetzahlen in der Hand. Hannes steht nicht auf, sondern rutscht auf seinem Stuhl hin und her, lehnt sich nach links über seine Stuhllehne hinaus und will die Schultasche seiner Sitznachbarin, die seitlich am Tisch hängt, ergreifen, was ihm auch gelingt, zwischendurch ruft er immer wieder „Mamá/Papá/Hapá“ (oder ähnlich, mit deutlicher Betonung der zweiten Silbe), schaut immer wieder zu mir. Seine Lehrerin ermahnt ihn mit den Worten „Hannes, lass die Tasche“, und

wird von ihr geholt. Sie ergreift seine Hand und führt ihn in Richtung Tafel. Dort angekommen, lässt Hannes sich herunter sacken, so dass er komplett auf dem Fußboden liegt. Er wird von der Lehrerin wieder auf die Beine gestellt, reißt dabei die Magnetschilder von der Tafel, greift den nassen Tafelschwamm und steckt ihn sich in den Mund, woraufhin sie ihn mit den Worten entfernt: „Bäh! Der ist doch dreckig“. Dann wird er von Frau König geholt mit der Ankündigung, sie wollten jetzt Tiere suchen. Hannes schaut immer zu mir und Frau König fordert ihn auf, mich zu fragen, ob ich mitkommen möchte. Ich schaue ihn an und biete ihm meine Hände an. Er läuft zu mir, ergreift meine Hand und zieht mich nach draußen auf den Flur. Er strahlt übers ganze Gesicht. (Protokolle H9–12)

Dieser längere Protokollausschnitt beschreibt einen meiner ersten Eindrücke, den ich von Hannes bekommen habe. Hannes ist 8 Jahre alt und besucht als Zweitklässler eine Klasse mit sieben Schülerinnen und Schülern des ersten und zweiten Jahrgangs.

Der Fokus dieser Beobachtung liegt eindeutig auf Hannes und seinen Handlungen sowie auf seinen jeweiligen Interaktionspartnern. Hier zeigt sich etwas, was „Parallelbeschäftigung im Unterricht“ genannt werden kann. Es findet Klassenunterricht statt, Hannes ist im Raum anwesend, sitzt auf seinem Platz und beschäftigt sich mit einem kontextfremden Gegenstand. Im Laufe der Feldbesuche konnte ich viele ähnliche Situationen, wie in dieser ersten Beobachtung, erleben. Meistens beschäftigt sich Hannes mit dem Holzpuzzle, welches ihn das gesamte Schuljahr hindurch begleitete. Es ist zu vermuten, dass die Abnutzungsspuren der Farbe der Holzteile auf seine eigene intensive Beschäftigung damit zurückzuführen sind. Dieses Spiel wird von seiner Betreuerin immer wieder hinzugezogen, wenn Hannes auf irgendetwas warten muss, als Belohnung, nachdem er eine andere Aufgabe erfüllt hat oder, wie in dieser Szene, zur Beschäftigung innerhalb des Klassenraums, während die anderen Schüler mehr oder weniger dem Unterrichtsgegenstand folgen. Das Holzspiel ist für die Pädagoginnen ein Hilfsmittel, um ihn in zeitlichen und situativen Übergangssituationen zu beschäftigen und zu unterstützen.

Das Spiel mit diesem Puzzle ist nach meiner Beobachtung eine der Tätigkeiten, die Hannes komplett alleine und ohne Unterstützung ausführt. Welche Bedeutung hat es für ihn selber? Das Hantieren mit den Holzteilen, das Hannes mit einer erstaunlichen Geschwindigkeit und feinmotorischen Fingerfertigkeit beherrscht, scheint durch ihre stereotype Gleichförmigkeit eine beruhigende und regulierende Wirkung auf ihn zu haben. Die immer gleiche Wiederholung dieses Spiels bedeutet für Hannes Sicherheit, Vorhersehbarkeit, Vertrautheit und vor allem Erfolg.

Öfters war zu beobachten, dass er, wenn seine Betreuerin ihn zum Beenden des Puzzles aufforderte, das Holzbrett kurz vor dem Einsetzen des letzten Teils umdrehte und alle Teile wieder auf den Tisch fallen ließ, so dass er von neuem beginnen konnte. Somit konnte er seine Beschäftigung erfolgreich verlängern. Wenn er die Erlaubnis bekam, sich als Belohnung für das Ausführen einer anderen Tätigkeit das Holzpuzzle zu holen, dann zeigte er eine fast schon überschwängliche kindliche Freude, die er mit lauten Äußerungen, wie „Jajajajaja“, „Mama, Papa“ und sichtlicher körperlicher Anspannung begleitete.

In der oben beschriebenen Sequenz ist Hannes so von seinem Spiel eingenommen, dass er seine Aufmerksamkeit zunächst nicht auf die Lehrerin und den Unterrichtsgegenstand richtet. Als die Lehrerin ihn dann an die Tafel ruft, unternimmt er unverzüglich einen Fluchtversuch, indem er sich dem zuwendet, was für ihn vielleicht interessanter sein könnte: die Gummibärchen und der Besucher. Möglicherweise hat der Unterrichtsgegenstand des Faches Mathematik (Zahlen und Rechenoperationen im Zahlenraum bis 10) für ihn keine konkrete Bedeutung. Unter dieser Annahme steht er vor dem doppelten Dilemma, einerseits aus seiner bevorzugten Tätigkeit herausgerissen zu werden und andererseits eine für ihn abstrakte Aufgabe erfüllen zu müssen. Daraufhin entscheidet er sich für die Flucht. Es handelt sich um ein gegenseitiges Missverstehen: Die Lehrerin verlangt etwas, was ihm überhaupt nicht klar ist bzw. was für ihn eine Unterbrechung seiner bevorzugten Tätigkeit bedeutet und er kann ihren Anforderungen in diesem Fall nicht genügen. Beim ersten Tafelbesuch jedoch schafft er es, die Aufgabe, mit der Kreide an die Tafel zu schreiben, ansatzweise zu lösen (formal, aber nicht inhaltlich) und wird dafür gelobt. Zur Belohnung wird er auch schnell wieder aus dieser für ihn misslichen Lage entlassen und darf sein Puzzle wieder aufnehmen. Beim zweiten Mal gelingt diese Strategie nicht mehr und Hannes scheitert bzw. widersetzt sich auch körperlich den Anforderungen, indem er sich komplett verweigert und auf den Fußboden legt. Daraufhin wird er von seiner Betreuerin Frau König hinausgeführt.

Um Hannes zu beschreiben, erscheint es sinnvoll, die Orte aufzusuchen, die für ihn und für das Verständnis seiner Persönlichkeit eine besondere Rolle spielen. Im Laufe der Beobachtungen konnten vier Orte ausgemacht werden, die immer wieder besondere Bedeutung erlangten: der *Klassenraum* – der *Nebenraum* – die *Toilette* – der *Flur*.

Der Toiletten- und Waschraum ist insofern von Bedeutung, als dass hier exemplarisch eine Entwicklung in Hannes' Verhalten dargestellt werden kann. Die Toilette als Ort profa-

ner Alltäglichkeit erfordert eine Bewältigung praktischer Tätigkeiten und Aufgaben. Nach meinen Beobachtungen und Gesprächen mit den Pädagogen musste Hannes an einem normalen Schultag die Toilette ca. 5–10 Mal aufsuchen. Allerdings „schaffte“ er es nicht immer, so dass ein Kleidungswechsel notwendig wurde. Diese Situationen passierten vor allem dann, wenn er extrem aufgeregt war. So zum Beispiel beim Fahren mit dem „Rollifiets“, einem an ein Fahrrad vorne anmontierten Rollstuhl:

Er sitzt vorne auf dem Sitz und ich fahre ihn durch die Gänge des Schulhauses, er ist fröhlich, ruft und schreit fast durchgehend (lautieren, keine deutlichen Wörter). Nach dem Toilettengang berichtet mir Fr. König, dass er wohl so aufgeregt gewesen sei, dass er sich nass gemacht hätte. (Protokolle H33)

Das ist zunächst nichts ungewöhnliches, was aber auch zu beobachten war, sind Situationen in denen er kurz vor anstehenden Übergängen in Form von Aktivitätswechseln seine Hose nass machte, so dass die neue Tätigkeit hinausgezögert wurde. Hier scheint es eine Reaktion auf die anstehenden Anforderungen zu sein. Die größte Schwierigkeit schien Hannes aber damit zu haben, den Weg vom Klassenraum zum Toilettenraum zu bewältigen. Wenn man das Klassenzimmer verlässt, liegt dieser ungefähr 15 Meter den Flur entlang auf der gegenüberliegenden Seite. Jedes Mal, wenn ihn seine Begleiterin Frau König aufforderte, mit ihr zusammen zur Toilette zu gehen, resultierte dieser kurze Weg in einem Wutanfall mit Fluchtversuch. Hannes lässt sich zu Boden fallen, schreit, spuckt auf den Boden oder nässt sich, wie oben beschrieben, ein. Frau König äußerte mir gegenüber ihre Ratlosigkeit: „Hannes kennt doch den Weg und wir sind doch jeden Tag unzählige Male auf der Toilette“. Daraus ergab sich für mich als Beobachter ein neuer Fokus: Wie gestalten sich diese Übergänge, was passiert auf dem Flur, was könnten Auslöser für Hannes' Verhalten sein? Diese Situationen ergaben sich nach meinen Beobachtungen meistens dann, wenn Hannes sich im Nebenraum des Klassenzimmers aufhielt. In diesem Nebenraum beschäftigte er sich vorwiegend in Eins-zu-Eins-Situationen mit Frau König: Bearbeiten von Einzelaufgaben (Leseübungen mit Bild- und Wortkarten, Zuordnungsaufgaben mit Fotos und Bildkarten) und Spielen (überwiegend mit seinem Holzpuzzle oder großen Legosteinen). Manchmal waren auch einzelne Mitschüler anwesend, die Situation war jedoch immer von großer Ruhe und Zuwendung der Bezugsperson geprägt. Vor diesem Hintergrund bedeutet das Verlassen des Raumes auch das Verlassen einer geschützten, sicheren und überschaubaren Umgebung. Im Gegensatz dazu erwartet Hannes auf

dem Flur eine ungewisse, nicht steuerbare Umgebung: Es kommen andere Personen vorbei, man hört Geräusche aus den angrenzenden Räumen, um die Mittagszeit nimmt man die Gerüche des angelieferten Mittagessens sowie aus der Lehrküche wahr. Es schien so, als ob Hannes diese vielfältigen, unbeeinflussbaren Wahrnehmungsreize vermeiden möchte, weil sie jedes Mal eine potentielle Aufforderung zur Reaktion darstellten. Auf verbale Ansprache wird eine Antwort erwartet, die akustischen und olfaktorischen Reize stellen für seine impulsive und assoziative Kognition eine große Herausforderung dar, die er nicht steuern kann. In dem Sinne sind seine sehr körperlichen Abwehrreaktionen auf diese Übergänge Fluchtversuche und Vermeidungsreaktionen. Dass Hannes den Weg zur Toilette aus eigener Erfahrung kennt, erleichtert ihm die Bewältigung nicht, schwieriger sind für ihn die Herausforderungen, die dieser Weg jedes Mal für ihn bereithält. Hinzu kommt aus seiner Sicht eine Ungewissheit über den weiteren Verlauf der Aktivitäten: Kehren wir nach dem Toilettenbesuch wieder zu den unterbrochenen Tätigkeiten zurück? Besonders schwierig wurden die Toilettengänge für ihn, wenn eigentlich schon das Frühstück oder das Mittagessen angekündigt war und er „schnell noch zur Toilette sollte“. Nach diesen Beobachtungen und Gesprächen mit dem Klassenteam wurde die Hypothese aufgestellt, dass vor allem der Mangel an Durchschaubarkeit und Einblick in die zeitlichen Abläufe der Grund für Hannes' Probleme darstellen könnte. Daraufhin wurde ein Bildkartensystem installiert, welches Hannes helfen sollte, die Abläufe zum einen mitzugestalten und zum anderen zu überblicken. Ein Piktogramm der Toilette (PCS-Bildsystem<sup>41</sup>) wurde mit einem Magneten an der Tür im Nebenraum befestigt. Wenn Hannes nun die Toilette aufsuchen soll (oder möchte), hat er die Aufgabe, diese Bildkarte abzunehmen und über den Flur zu tragen, um sie im Toilettenraum an eine entsprechende Stelle anzuheften. Dazu erfolgte schrittweise eine Einführung von verschiedenen Piktogrammen für einen personalisierten Stunden- und Aktivitätsplan, der immer mit ihm zusammen vor geplanten Übergängen bearbeitet wurde. Diese Strategien, die sich auf das Konzept des visuellen Lernens und des Einsatzes visueller Strategien im Unterrichtsalltag beziehen (vgl. Hodgdon 2012), zeigten tatsächlich schnell eine deutliche positive Entwicklung. Es schien so, als ob Hannes nun durch die Aufgabe, die Bildkarte von einem Ort zum anderen zu transportieren so beansprucht war, dass er die Ablenkungen auf dem

---

<sup>41</sup> PCS = Picture Communication Symbols der Boardmaker-Software Familie (Meyer-Johnson)



Weg ausblenden konnte. Es kam sogar vor, dass er von selber die Toilettenkarte holte und damit anzeigte, dass es Zeit für das Aufsuchen der Toilette sei.

Der *Klassenraum* ist der Ort für drei bedeutsame Aktivitäten: morgendliche Gesprächsrunde mit allen Schülerinnen und Schülern und Pädagogen, Klassenunterricht, wie in der Eingangssequenz beschrieben sowie die Einnahme der Mahlzeiten (Frühstück und Mittagessen) am großen Gruppentisch.

Im Klassenraum findet jeden Morgen eine ritualisierte Gesprächsrunde statt. Alle Schüler sitzen im Stuhlkreis auf festen Sitzplätzen. Hannes sitzt neben Frau König auf einem Stuhl, der im Gegensatz zu den anderen Armlehnen hat. In allen diesen Gesprächskreisen, die ich beobachtet habe, rückt Hannes seinen Stuhl entweder ungefähr eine halbe Stuhlbreite nach hinten, so dass er den regelmäßigen Kreis der Stühle durchbricht, oder er dreht seinen Oberkörper um 90 oder mehr Grad zur Seite und legt dabei manchmal sogar ein Bein über die Armlehne. Es hat den Anschein, dass er immer aus diesem Kreis ausbrechen würde oder dass er jeden Moment aufspringen und flüchten könne. Dabei wirkt er motorisch sehr unruhig, hält sich seine Hände vor das Gesicht, hantiert mit verschiedenen Gegenständen und scheint den Gesprächen zwischen der Lehrerin und den Schülern nicht zu folgen. Meistens hat er eine Tasche umgehängt, in der sich die Anfangsbuchstaben der Schülernamen aus Holz befinden. Seine Aufgabe ist es, diese Buchstaben immer denjenigen Schülerinnen und Schülern zu geben, die gerade von der Lehrerin in das Gespräch eingebunden werden. Diese Holzbuchstaben nimmt er aber auch zwischendurch in den Mund, tauscht sie gegeneinander aus und nutzt sie als manuelle und orale Beschäftigung. Hannes wirkt in diesen Situationen so auf diese Tätigkeit konzentriert, dass es den Anschein hat, als ob er den Ablauf dieser Gesprächsrunde inhaltlich nicht mitvollziehe. Dieser Ablauf folgt einem immer gleichen, festgelegten Schema:

- Begrüßung
- Datum, Jahreszeit und aktuelles Wetter an der Tafel mit Piktogrammen und Symbolen bestimmen
- erzählen vom Wochenende oder dem gestrigen Nachmittag
- Stundenplan mit Piktogrammen an die Tafel heften und besprechen
- beenden des Gesprächs und Informationen und Anweisungen der Lehrerin für die nachfolgenden Tätigkeiten

Die jeweiligen Schülerinnen und Schüler für die aktiven Tätigkeiten innerhalb dieser Gesprächsrunde werden von der Lehrerin bestimmt. Hannes' festgelegte Aufgabe ist es neben dem Überreichen der Holzbuchstaben aus seiner Umhängetasche bei der Stundenplanbesprechung auf einem Hocker neben der Tafel Platz zu nehmen, die Piktogrammkarten des Stundenplans aus einer Kiste auszuwählen und einem weiteren Schüler anzureichen. Frau König oder die Lehrerin unterstützen ihn bei der Auswahl der entsprechenden Karten. Es ist nicht klar, ob ihm die Bedeutung der Piktogrammkarten und der Buchstaben bewusst ist.

### 5.3.1 „Ordnung mit allen Mitteln“

Hannes ist während dieser Gesprächskreise mit einer Vielzahl motorischer, sensorischer und haptischer Dinge beschäftigt, sorgt für seine ganz spezifische Ordnung in seiner Umgebung und registriert scheinbar nebenbei, was gerade passiert, wer spricht und welche Fragen gestellt werden. Diese Situationen sind häufig die Auslöser für Missverständnisse, weil seine Handlungen als nicht adäquat und kontextfremd angesehen werden und der Zusammenhang mit der persönlichen ordnungstiftenden Funktion unklar bleibt. In der folgenden Szene wird die erkrankte Lehrerin von einer anderen vertreten:

Die Schülerinnen und Schüler sitzen im Stuhlkreis, ein Platz ist frei, die heutige Vertretungslehrerin Frau L. sagt, dass sie noch auf Frau König warten müssten, bevor sie anfangen können. Hannes sitzt auf seinem Stuhl und hält seine Hände vors Gesicht. Die Lehrerin steht auf und geht vor die Tür, augenblicklich springt Hannes auf und rückt den leeren Stuhl der Lehrerin zur Seite und holt einen zweiten hinzu. Zwei Schülerinnen springen sofort auf und versuchen ihn zurückzuhalten und rufen, dass er nicht aufstehen dürfe. Eine nimmt den Stuhl, den er geholt hatte und stellt ihn wieder zurück, daraufhin setzt Hannes sich wieder hin. Auch als Frau L. wieder da ist, steht er mehrmals auf. Einmal geht er zur Garderobe und holt die Umhängetasche mit den Buchstaben, die dort am Haken hängt (und die er normalerweise in den Gesprächsrunden hat). Frau L. nimmt sie ihm wieder ab. Stattdessen greift er sich eine Tasche einer Mitschülerin, was Frau L. mit den Worten kommentiert: „Wenn du nichts zu tun hast, hast du nur Mist im Kopf.“ (Protokolle H70)

Hier wird deutlich, wie Hannes' Bedürfnis nach einer eigenen Ordnung zu Missverständnissen in der Deutung führen kann. Seine Handlungen werden von mehreren Seiten unterbunden, vermutlich weil die Vertretungslehrerin nicht mit den ritualisierten Abläufen vertraut ist und weil die Mitschüler möglicherweise Sanktionen befürchten. Hannes Verhal-

ten wird von den anderen beteiligten Personen (Mitschüler und Lehrerin) sichtbar gemacht, mit McDermotts Worten findet eine „öffentliche Degradierung und Zurschaustellung“ (*degradation and labeling*) (vgl. McDermott 1993, 286ff.) statt, weil sich sein Verhalten gegen die gemeinsame Intention und damit Identität der Gruppe richtet. Die Lehrerin hat zu Beginn deutlich gemacht, dass „sie noch warten sollen“. Abwarten ist allerdings generell eine große Herausforderung für Hannes. Zum Problemverhalten wird es aber erst durch die spezifische Gestaltung einer Situation und durch den von der Lehrerin geschaffenen Kontext. Hannes tut in dieser Situation nicht einfach das Falsche, sondern genau *das Falsche*, auf das jeder in diesem Moment wartet, was man genau zu diesem Zeitpunkt falsch machen kann: Niemand steht auf, außer Hannes. Und das wird von den anderen Kindern sofort „bestraft“, indem sie ihn zurechtweisen. Interessanterweise werden sie von der Lehrerin kurz darauf noch bestärkt mit den Worten, „dass er nur Mist im Kopf habe“. Auf der anderen Seite tut Hannes hier Dinge, die seiner eigenen Logik und Ordnung entsprechen. Aus seiner Sicht ist es eben nicht das Falsche, sondern das Richtige. Er stellt die Ordnung her, die er gewohnt ist.<sup>42</sup>

Im folgenden Protokollausschnitt einer dieser morgendlichen Gesprächsrunden zeigt sich Hannes' motorische Unruhe und sein Drang, in für ihn scheinbar geeigneten Momenten aus dem Kreis auszubrechen und seine eigenen Vorhaben durchzusetzen.

Frau Krüger führt das Gespräch mit jedem einzelnen Schüler. Hannes knetet seine Hände, bedeckt sein Gesicht und scheint unbeteiligt und mit sich selber beschäftigt. Er sitzt seitlich auf dem Stuhl und beugt den Oberkörper über die Rückenlehne nach hinten. Frau Krüger steht auf und geht mit Tim an die Tafel, um mit ihm die dort befestigten Piktogramme und Karten zum Datum und Wetter zu bearbeiten. In diesem Moment steht Hannes auf, verlässt den Kreis und nimmt sich ein Heft (Eltern-Mitteilungsheft), das auf einem Schülertisch liegt. Frau König steht sofort auf, geht zu ihm und sagt: „Lass das mal liegen, das ist nicht von dir“. Hannes lässt es nicht liegen, sondern läuft zum Lehrertisch und legt es dort mit den Worten „Oh Mann, nee“ ab. Frau König kommentiert, „Ja, da liegt es gut“. Hannes kommt zurück zum Kreis, bleibt stehen, scheint einen Moment zu überlegen und läuft schnell zur Tafel und nimmt sich ein laminiertes Magnetschild mit Wettersymbol und will es zerreißen. Dazu ruft er wieder „Oh Mann, nee“. Frau König geht zu ihm, nimmt ihm das Schild ab, er läuft zum Computertisch, greift ein leeres Blatt Papier und zerreißt es. Sie führt ihn wieder zu seinem Sitzplatz. Im Sitzen beginnt er wieder, seine Hände zu kneten und fährt sich damit übers Gesicht und durch seine Haare. Ganz

<sup>42</sup> Zur genaueren Betrachtung dieses Gedankengangs zur Herstellung der Sichtbarkeit und *Degradierens* siehe Kapitel 6.

plötzlich wendet er sich zu Frau König neben ihm, umarmt sie heftig und zerwühlt dabei ihr Haare. Sie lenkt seine Bewegungen etwas ab mit den Worten „Nu ist gut, ich hab dich auch ganz doll gerne“. (Protokolle H84)

Hannes ist häufig damit beschäftigt, sich seine Umgebung nach seinen Vorstellungen herzurichten. So steht er oft unvermittelt von seinem Platz auf, um Stühle zurecht zu rücken oder um kleine Korrekturen an Gegenständen in seinem Blickfeld vorzunehmen. Beispielsweise springt er einmal unvermittelt auf, um den Griff einer an der Wand lehnenen Tasche gerade zu richten (Protokolle H98) oder, wie in diesem Fall, um ein Heft auf einen anderen Tisch zu legen<sup>43</sup>. Dieses Bedürfnis nach Herstellung von Ordnung in seiner Umgebung entspricht seinem Verhalten bei der Bearbeitung der Holzpuzzles. Hannes flüchtet sich in diese ordnungsschaffenden Aktivitäten immer dann, wenn die Umgebungssituation entweder undeutliche Strukturen aufweist oder für ihn nicht konkrete Bedeutung beinhaltet. Somit kann man ihre Funktion auch als Regulierung seines inneren Status bezeichnen.

### 5.3.2 „Aufmerksamkeit trotz Unaufmerksamkeit“

Im weiteren Verlauf dieser Szene fügt sich Hannes wieder in die Logik und den Ablauf der Unterrichtssequenz. Er sitzt auf seinem Stuhl und demonstriert, dass er, obwohl es vielleicht nicht den Anschein hat, dem inhaltlichen Ablauf folgt.

In diesem Moment kommt Frau Krüger mit Tim wieder in den Kreis, sie haben sich durch Hannes Aktionen nicht ablenken lassen. Das Gespräch mit den einzelnen Schülern geht weiter. Reihum fordert die Lehrerin jeden Schüler auf, vom gestrigen Tag zu berichten. Hannes wird von ihr nicht beachtet. Er beschäftigt sich mit seinen Händen, verdeckt sein Gesicht und schaut niemanden an und scheint völlig unbeteiligt. Als der Schüler vor ihm an der Reihe ist (Tim), zeigt er ganz flüchtig mit seiner Hand auf sein Piktogrammbuch, das von ihm aus gesehen hinter Frau König auf einem Tisch liegt, dazu ein kurzer (fragender?) Blick zu ihr. Sie reagiert sofort „Ja, jetzt kriegst du dein Buch“ und gibt es ihm. Er antwortet mit „jajajaja“ und fängt an, darin herum zu blättern und zeigt flüchtig auf Tims Foto, der gerade an der Reihe ist. (Protokolle H85)

Das „Piktogrammbuch“ ist ein Foto-Einsteckalbum in DIN A6-Größe, welches mit einer großen Anzahl an Bildkarten zu verschiedenen Bereichen des schulischen und privaten

---

<sup>43</sup> Nach meinen Beobachtungen gibt es in dieser Klasse die Regel, dass die Mitteilungshefte von den Schülerinnen und Schülern morgens auf dem Lehrertisch abgelegt werden sollen. Hannes befolgt hier lediglich diese Regel.

Alltags gefüllt ist. Neben Fotos handelt es sich überwiegend um PCS-Symbole. Hannes hat dieses Kommunikations-Hilfsmittel im Laufe des Schuljahres kennengelernt und nutzt es mittlerweile regelmäßig in unterschiedlichen Situationen. Häufig ist es sein Hilfsmittel, um etwas zu „kommentieren“. Wenn beispielsweise ein bestimmter Schüler etwas sagt, blättert er wie in dieser Szene kurzzeitig zu dessen Foto. Auch kann er auf Nachfrage einzelne gewünschte Aktivitäten zeigen (zum Beispiel was er gerne in der Pause tun möchte: Puzzeln, Dreirad fahren, usw.). Er blättert blitzschnell hin und her, zeigt oft nur ganz flüchtig auf eine bestimmte Seite, manchmal wirft er das Buch nach dem Gebrauch durch den Raum. Es ist schon mehrfach mit Klebeband repariert worden und zeigt deutliche Gebrauchsspuren. Die Lehrerin und Frau König sorgen dafür, dass es immer in greifbarer Nähe ist. Nach deren Auskunft hat dieses Buch deutlich dazu beigetragen, dass Hannes in vielen Situationen „entspannter“ sei und dass er damit eine Möglichkeit erhalten habe, sich kommunikativ zu äußern und seine Wünsche anzuzeigen.

Die paradox klingende Bezeichnung „Aufmerksamkeit trotz Unaufmerksamkeit“ soll den Umstand verdeutlichen, dass man als Beobachter von Hannes in seinem schulischen Alltag häufig das Gefühl bekommt, seine Aufmerksamkeit sei vollkommen von seinen manuellen und motorischen Tätigkeiten gefangen, so dass er die um ihn herum stattfindenden Vorgänge nicht wahrnehmen würde. Durch kleine, manchmal kaum zu registrierende Handlungen zeigt er jedoch immer wieder, dass er die Umgebungsaktivitäten genau mitverfolgt. Einmal beispielsweise ist er komplett in sein Holzpuzzle vertieft, während Frau König und ich abseits an einem Tisch sitzen und uns unterhalten. In dem Moment, als ich nebenbei leise zu Frau König sage, dass ich mich gleich verabschieden würde, springt er auf und holt meine in der Ecke des Raumes stehende Tasche und bringt sie mir. Verblüfft schauen wir uns an und Frau König sagt: „Sehen Sie, er kriegt alles mit.“ (Protokolle H64)

### 5.3.3 „Hannes liest den Alltag“

Als die Lehrerin zwei andere Schüler auffordert, den Tisch für das Frühstück zu decken und Hannes an seine Aufgabe erinnert, die Malutensilien in den Werkraum zu bringen (als Überbrückungsaktivität bis zum Frühstück, wie Frau König mir erläutert), springt er auf, rennt zum Regal, schnappt sich seine Brotdose und beißt in sein Frühstücksbrot. Frau König nimmt es ihm weg, ergreift seine Hand und verschwindet mit ihm und den Malsachen aus dem Klassenraum. Kurze Zeit später kommen Hannes und

Frau König in den Nebenraum und warten auf das *Zeichen zum Frühstück*. Er ist sehr unruhig, schreit, zappelt herum und will in den anderen Raum, was ihm von ihr verwehrt wird mit den Worten, „Wir müssen noch warten, bis der Tischdienst ein Zeichen gibt“. Sie sitzen beide am Tisch und als er aufspringt, hält sie ihn mit ihren Händen zurück. Auf das Angebot Frau Königs, ein Puzzle zu machen, ist keine Reaktion seinerseits erkennbar. Kurze Zeit später öffnet sich die Tür, ein Schüler sagt, dass sie fertig seien. Hannes springt auf, stürmt hinüber und als er dann endlich am Frühstückstisch sitzt, weint er laut, weil er immer noch warten muss, da doch noch nicht alle Vorbereitungen beendet sind und noch nicht alle am Tisch sitzen. Frau König wischt ihm die Tränen weg, er darf beginnen, schlingt sein Butterbrot herunter, ohne zu kauen, verschluckt sich, hustet, würgt es wieder hoch und spuckt auf den Tisch. (Protokolle H41–42)

Dieser komprimierte Protokollauschnitt zeigt anschaulich, welche Herausforderungen Hannes im Alltag bewältigen muss, um ihn zu verstehen und sein Handeln danach auszurichten. Die Formulierung, dass er den *Alltag liest*, verweist auf die unterschiedlichen verbalen und soziokulturellen Zeichen, die diese kurze Übergangssituation prägen. Im Sinne von konjunktiven Erfahrungsräumen, welche ein unmittelbares Verstehen von gemeinsamen (institutionellen) Abläufen als gemeinsame Praxis der handelnden Akteure gewährleisten (vgl. Bohnsack 2009, 18), wird von den Beteiligten erwartet, dass sie die verschiedenen Schritte des Ablaufs kennen und sich in der Situation zurechtfinden. In der Praxis zeigt sich jedoch, dass Hannes genau damit große Schwierigkeiten hat. Vor welchen Herausforderungen steht er und welche Zeichen muss er hier deuten?

- Das Stichwort „Frühstück“ stellt die „Initialzündung“ als Verbalsprache dar. Seine Lehrerin kündigt das Frühstück an, aber Hannes soll den Raum verlassen und die Unterrichtsmaterialien wegbringen. Aus Hannes’ Sicht handelt es sich dabei um zwei sich widersprechende Aktivitäten.
- „Wir müssen noch warten, bis der Tischdienst ein Zeichen gibt“. Welches Zeichen das sein könnte, wird nicht erläutert. Die verbale Ankündigung der Lehrerin war bereits ein Zeichen, welches aus seiner Sicht nicht gültig war.
- Warten ist immer eine Herausforderung, denn Warten bedeutet auch, eine soziokulturelle Bedeutung von zeitlichen Abläufen zu verstehen. Mal muss man warten, ein andermal ist es nicht notwendig. Hannes hat hier große Schwierigkeiten, den Zusammenhang zu entschlüsseln.
- Das Angebot, zur Überbrückung mit seinem Puzzle zu spielen, ist wieder eine neue indexikale, den Kontext sprengende Botschaft. Die eigentliche Attraktivität

des Spiels für Hannes scheint in dieser Situation nicht zu greifen.

- Schließlich sitzt er am Tisch und muss immer noch warten, bis er beginnen darf. Seine impulsive Reaktion ist schließlich sehr körperlich geprägt.
- Seine Schwierigkeiten, diese sequentielle Abfolge von Äußerungen, Regeln, Geboten, Hinweisen und Aktivitäten zu deuten, machen es für ihn unmöglich, das Ziel vor Augen zu behalten und einen positiven Ausgang der Situation zu antizipieren. Seine fehlende Impulskontrolle erschwert es ihm, eine „Gelassenheit“ zu entwickeln, wie es vielleicht andere Kinder tun würden, in Anbetracht der Tatsache, dass alle Teilschritte auf das Ziel hinsteuern, am Ende gemeinsam am Frühstückstisch sitzen zu können.

Bei der genaueren Betrachtung dieser Szene wird deutlich, dass die Situation von einer Vielzahl unterschiedlicher Rahmenbedingungen geprägt wird, die den Verlauf mitbestimmen und von den beteiligten Personen erkannt und entschlüsselt werden müssen, um erfolgreich teilzuhaben.<sup>44</sup> Diese Bedingungen bilden jeweils einen eigenen Kontext, der von den Beteiligten nicht genau erklärt wird.

In sozialen Situationen wird davon ausgegangen, dass die Beteiligten den jeweiligen Kontext verstehen und ihr Handeln danach ausrichten. In dieser Übergangsszene werden diese Kontexte von anderen Personen (Lehrerin und Mitschüler), von organisatorischen und institutionellen Rahmenbedingungen und von gruppenspezifischen Regeln und Geboten geprägt (vgl. Abbildung 6).

Hannes, der sich innerhalb dieser Situation befindet und sich den Rahmenbedingungen entsprechend verhalten soll, hat große Schwierigkeiten, sich zurechtzufinden. Die Beschreibung seiner Reaktionen erinnert an die Beeinträchtigungen der exekutiven Funktionen, wie sie in verschiedenen Studien mit Kindern mit Autismus und Kindern mit FXS beschrieben werden (vgl. Robinson et al. 2009; Hill 2004; Hooper et al. 2008).<sup>45</sup> Gerade wenn die Zusammenhänge in schnell wechselnden Kontexten erschlossen werden müssen, zeigt sich die Schwierigkeit, das individuelle Handeln immer wieder der Situation anzupassen.

---

<sup>44</sup> Zur genaueren Untersuchung des Verstehens von „indexikalen“, aus dem Kontext heraus zu verstehenden Äußerungen und Rahmenbedingungen, siehe Kapitel 7.3

<sup>45</sup> mehr zu den exekutiven Funktionen siehe Kapitel 6.3

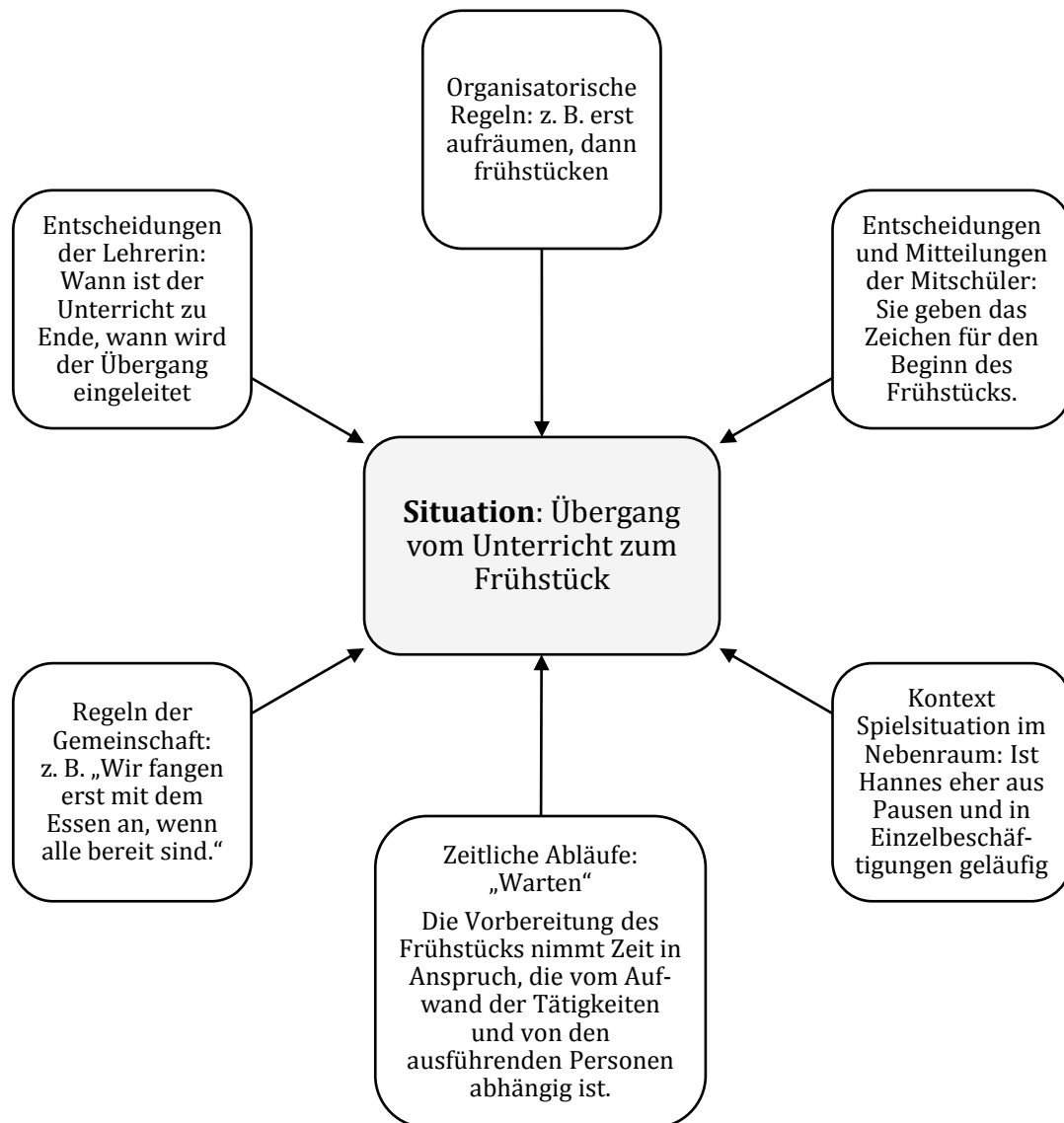


Abbildung 6: Rahmenbedingungen für den Übergang vom Unterricht zum Frühstück am Beispiel der Situation H41–42

### 5.3.4 „Der Problemlöser“

Im Folgenden werden zwei Szenen gegenüber gestellt, die sich im Nebenraum der Klasse abspielen und zeigen, wie unterschiedlich Hannes auf ähnliche Ausgangssituationen reagieren kann. Die Überschrift „Problemlöser“ deutet darauf hin, dass der Auslöser für sei-



ne Handlungen jeweils ganz spezifisch ist und einen Zustand darstellt, der von ihm verändert werden möchte. Die Beschaffenheit dieses Auslösers bleibt jedoch unklar.

### *„Der Organisator“*

Hannes sitzt alleine im Nebenraum am Tisch und spielt mit seinem Holzpuzzle. Nach und nach kommen einige der anderen Schüler aus dem Klassenraum hinzu, setzen sich an den Tisch. Ein Schüler fragt ihn ganz höflich, ob er mitspielen darf. Hannes antwortet deutlich mit „ja“ und schiebt einen Stuhl zu ihm hin. Kurze Zeit später sitzen 5 Schüler am runden Tisch. Hannes holt immer neue Holzpuzzles aus dem Regal und verteilt alle Teile wild auf dem Tisch. Dabei redet er fast ununterbrochen (vor allem „Mama“ und „Papa“ als Bezeichnung für seine Puzzlefiguren und verschiedene unverständliche Wörter). Er schiebt den anderen bestimmte Puzzles zu oder nimmt sie wieder weg. Er scheint die volle Übersicht zu haben, obwohl mittlerweile alle Teile miteinander vermischt sind. Irgendwann packt er seine Teile zusammen (und findet in dem ganzen Durcheinander auch genau *seine* Teile), steht auf, setzt sich an den Couchtisch und beendet sein Puzzle alleine. (Protokolle H62)

### *„Interaktion mit Tim“*

Nach dem Frühstück ist Pause im Nebenraum der Klasse: Hannes sitzt auf dem Sofa an dem kleinen Tisch und blättert in seinem Piktogrammbuch. Es ist nicht klar, ob er ein bestimmtes Bild sucht oder einfach nur hin-und-her blättert. Auf dem Sofatisch liegen seine Holzpuzzles. Frau König und ich sitzen ca. 5 Meter entfernt am Gruppentisch. Tim kommt herein und fragt Frau König, ob er mit Hannes spielen darf. Sie antwortet nicht, sondern deutet nur auf Hannes. Dieser blättert ganz schnell zur Seite mit Tims Foto und zeigt immer wieder darauf. Dabei ruft er laut „jajajaja“ und lacht. Er greift sich die Holzrahmen und dreht sie um, so dass alle Puzzleteile geräuschvoll auf den Tisch fallen. Als Tim sich neben ihn aufs Sofa setzt, umarmt Hannes ihn heftig. Frau König kommentiert „Ja, Tim ist dein Freund“. Sie sitzen beide nebeneinander und hantieren mit den Holzteilen. Plötzlich steht Hannes auf, geht zur Kopfseite des Tische und hebt ihn an, so dass alle Teile auf den Boden rutschen. Er wirkt sehr unruhig, lautiert sehr laut „bubububu, jajajajaja“. Tim schreckt ein wenig zurück, reagiert dann jedoch sehr gelassen und sagt „Dann puzzle ich eben auf dem Boden weiter“ und setzt sich auf den Teppich. Hannes nimmt einen Holzrahmen, der auf dem Sofa liegt und wirft ihn herunter, trifft dabei Tim am Kopf. Doch Tim reagiert auch hier äußerst gelassen, er steht vom Boden auf, setzt sich etwas weiter weg und spielt weiter mit den Puzzleteilen, als ob nichts geschehen wäre. Hannes steht wieder vom Sofa auf, hebt den Tisch an und wirft ihn komplett um, dabei ruft er sehr erregt „oh Mann“ und lautiert immer wieder „jajajajaja“. Er schaut immer wieder zu Frau König und mir, ist sehr unruhig, atmet (schnauft) heftig, wedelt mit den Händen, streckt seinen ganzen Körper, spannt dabei seine Muskeln an und ruft im-

mer wieder „jajajajaja“. Sein Kopf ist rot. Tim spielt jetzt auch nicht mehr weiter und verlässt den Raum. (Protokolle H88–89)

Handelt es sich in der ersten Szene um ein Problem, das von Hannes gelöst werden muss? Aus der Erfahrung mit Hannes weiß ich, dass Situationen mit vielen anderen Personen am selben Tisch oft „zu viel“ für ihn sind. Hier scheint er die Situation zu ordnen und eine sehr einfache, aber effektive Lösung für eine mögliche Überreizung zu finden, indem er seine Sachen nimmt und sich einfach woanders hinsetzt. Das „Teilen“ des Nebenraumes mit seinen Mitschülerinnen und Mitschülern scheint ihm zu gelingen, solange es eine Möglichkeit für ihn gibt, sich an den Rand zu bewegen. In der vergleichbaren Situation mit Tim reagiert er dagegen sehr destruktiv. Hannes scheint von der Tatsache, dass Tim mit ihm spielt, so überwältigt, dass er in einen Erregungszustand gerät, den er nicht mehr kontrollieren kann. Die Szene eskaliert und Tim kann letztendlich nur fliehen, obwohl er mit Hannes Verhalten bis dahin sehr nachsichtig war. Hannes Erregungszustand wird Stück für Stück körperlicher, so dass er es nicht mehr schafft, sich selbständig zu regulieren. Die eigentliche Ursache für diesen Zustand lässt sich nicht rekonstruieren, es könnten seine emotionale Stimmung, Freude oder Ärger über den Spielpartner sowie sensorische und andere Umgebungseinflüsse sein.

### 5.3.5 „Ich zeige dir, was ich möchte“

Im Klassenunterricht (Hannes sitzt auf seinem Platz, Frau König neben ihm) schreiben die Schüler nacheinander ihre Namen (teilweise mit Hilfe) an die Tafel. Auch Hannes wird aufgefordert, in dem Moment geht er stattdessen in den Nebenraum, holt die Tasche mit den Tieren. Die Lehrerin fängt ihn aber ab, hängt die Tasche wieder auf und führt ihn zur Tafel. Er nimmt sich ein Kreidestück, macht lange Striche und wilde Spuren, dabei ruft er sehr laut und nicht verständlich und wedelt wild mit seinen Händen. Fr. König sagt zu ihm, dass sie jetzt zur Entspannung ein wenig an die frische Luft gehen werden und fragt, ob sie mich mitnehmen wollen. Daraufhin stürmt er zu mir, ergreift meine Hand und zieht mich zur Tür und auf den Flur. (Protokolle H22)

Ähnliche Situationen wie diese konnte ich sehr häufig beobachten. Hannes wird kurzzeitig in den Klassenunterricht miteinbezogen, seine Reaktionen fallen anders aus, als bei den anderen Schülerinnen und Schülern, er reagiert mit lautem Schreien oder Rufen und einer sehr hypotonen Körperspannung, indem er sich ohne Widerstand auf den Boden rutschen lässt und damit durch das Einnehmen einer anderen räumlichen Ebene der Arbeits-

aufgabe und dem „Zugriff“ der Erwachsenen zu entziehen versucht.<sup>46</sup> Im Gegensatz dazu zeigt er auch eine sehr hypertone Körperspannung, indem er seine Hände zur Faust ballt, die Arme überstreckt und komplett angespannt im Raum steht und nicht in der Lage zu sein scheint, sich in eine Richtung zu bewegen. In diesen Situationen erscheinen jegliche weitere Versuche, Hannes in den Arbeitsprozess zurückzuholen unmöglich, als Konsequenz wird er von Frau König oder einer anderen Betreuerin aus dem Raum geführt und bekommt ein alternatives Angebot. Dieser Prozess des Entferns aus der Unterrichtssituation scheint jedoch von Hannes und den anderen Beteiligten nicht im Sinne einer „Bestrafung“ durchgeführt und angesehen zu werden, sondern eher als Zugeständnis an seine individuellen Bedürfnisse. Allerdings bedeutet es jedes Mal ein Scheitern an den allgemeinen Aufgaben der Klasse.

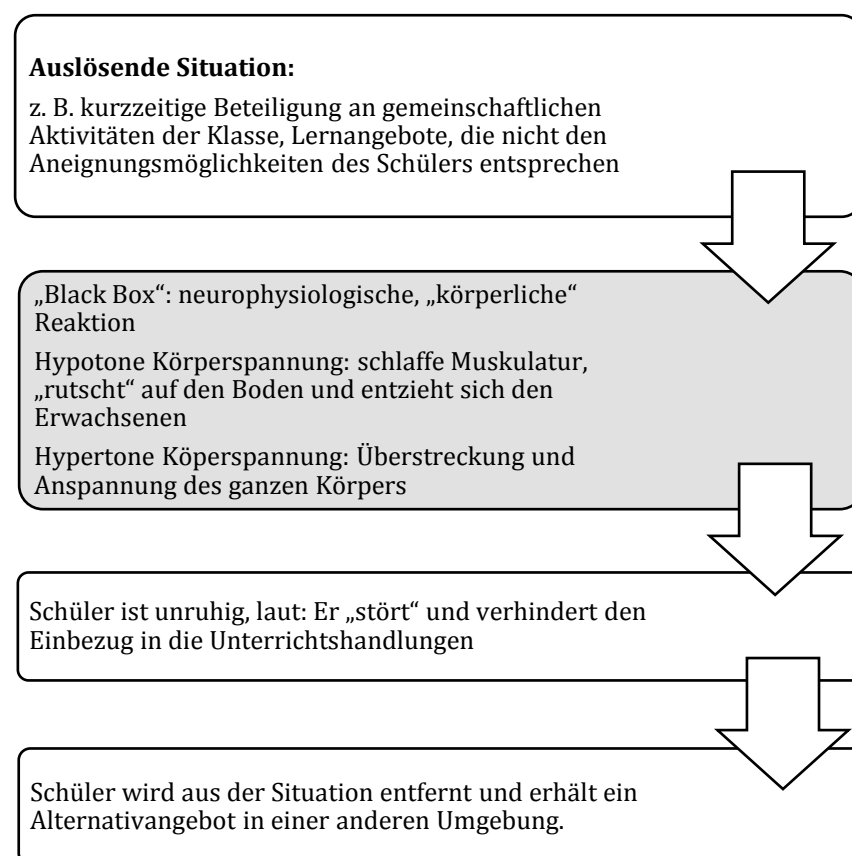


Abbildung 7: Schematische Darstellung der Reaktionen auf „Störungen“

<sup>46</sup> Reaktionen dieser Art konnte ich auch bei John immer wieder beobachten. Sehr anschaulich werden diese Verhaltensweisen von Samy Molcho bei jungen Kindern beschrieben (vgl. Molcho 2005).

Daraus ergibt sich der Eindruck, dass Hannes häufig an der Grenze seiner Leistungs- und Aufnahmefähigkeit steht und erst nach einem Scheitern aus der Situation entlassen wird. Hannes beantwortet diese Situationswechsel regelmäßig mit Erleichterung. Dieses Vorgehen wird in Abbildung 7 schematisch dargestellt. Die entscheidende „körperliche“ Reaktion auf die auslösende Situation kann als *Black Box* bezeichnet werden, weil die eigentlichen neurophysiologischen Prozesse nicht direkt beobachtet werden können.

## 5.4 John

Johns Mitschüler Martin geht zu ihm hinüber, nimmt ihn an die Hand und fährt mit einer Hand über seinen Kopf, Susi steht daneben und kommentiert Johns hellblaue Sporthose: „John, du siehst richtig süß aus in deiner Sporthose“. Sie nehmen ihn an die Hand, ziehen ihn vom Stuhl hoch, John lässt sich das alles gefallen, lacht, wedelt mit den Händen, beißt sich in den Arm, hält die Finger vor die Augen und blinzelt hindurch. Dazu ruft er Unverständliches, keine Wörter, eher langgezogene Vokale, ein hohes „Quieken“, und immer wieder lacht er. (Protokolle J11)

So lerne ich John kennen. Er ist ein 12-jähriger Junge, wirkt für sein Alter und im Vergleich zu den anderen Schülerinnen und Schülern seiner Klasse eher groß und stämmig, aber auch gleichzeitig sehr beweglich. Vielleicht ist das bedingt durch einen niedrigen Muskeltonus, seine Bewegungen wirken sehr „floppy“. Er kann seine Finger und Handgelenke spielend überdehnen, was oft zu beobachten ist, wenn er seine Hände knetet, wild vor seinem Gesicht wedelt oder seine Arme verschränkt. John sitzt meistens etwas abseits, mit Vorliebe am Rand, von wo er einen guten Überblick auf die Gruppe oder den Raum hat. Wenn er alleine sitzt und in keine andere Tätigkeit involviert ist, bewegt er häufig seinen Oberkörper rhythmisch nach hinten und vorne und hantiert mit den Händen vor seinem Gesicht. Dabei hält er einzelne Finger direkt vor seine Augen und blinzelt hindurch. Zum Beispiel auch, wenn die Sonne durch das Fenster scheint, dann setzt er sich so hin, dass sie ihn blendet und er mit den visuellen Reizen von Licht und Schatten spielen kann.

### 5.4.1 „Das Spielzeug“ und „unser Mitschüler, den wir verstehen möchten“

John wird von seinen Mitschülerinnen und Mitschülern sehr offensichtlich gemocht. Einige von ihnen beschäftigen sich ausgiebig mit ihm, nehmen ihn an der Hand, wenn die

Gruppe den Raum wechselt, unterstützen ihn beim Händewaschen oder anderen Handgriffen vor einzelnen Unterrichtssequenzen oder albern und toben mit ihm auf dem Wasserbett oder im Bällchen-Bad im Snoezelen-Raum herum. Bei den Beobachtungen wurden immer wieder zwei Zugänge der Mitschüler zu John deutlich. Einerseits „spielen“ sie mit ihm und verfallen dabei in teilweise sehr kindliche Handlungsmuster, andererseits bemühen sie sich darum, ihn zu verstehen. Sehr deutlich wird das in dieser Feldvignette:

Im Klassenraum spielt sich folgende Szene ab: Anwesend sind John und seine beiden Mitschülerinnen Susi und Diana. Ich hocke am Rand auf dem Boden und beobachte die drei Schüler und werde nicht weiter beachtet. John, Susi und Diana sitzen auf dem Boden, toben herum und sind ziemlich wild und albern. Dabei umarmen sie sich immer wieder. John kniet zwischen ihnen, hat seine Arme angewinkelt und hält seine Finger vor seine Augen und blinzelt hindurch. Dabei schaukelt er mit seinem Oberkörper leicht vor und zurück. Susi wechselt ihren Platz, sitzt jetzt seitlich neben ihm, umarmt ihn heftig und streichelt John wiederholt über die Haare und Schulter. Dabei redet sie in sehr kindlicher Weise zu ihm: „Das machst du fein“, „kleiner, süßer John“. Was genau sie meint, wird mir nicht klar. John lässt das alles geschehen, lacht immer wieder und umarmt sie zurück. *Ich denke einen Moment, dass es in einer Art „Doktorspiel“ münden könnte, als Susi John auf den Rücken legt und anfängt an seiner Gürtelschnalle zu hantieren. Ich frage mich, wann ich eigentlich eingreifen müsste. Und ob meine Anwesenheit diese Handlungen beeinflussen?* In diesem Moment setzt sich John auf, unterbricht damit Susis Handlungen, lacht dabei laut auf und klopft mit einer Hand zwischendurch rhythmisch auf den Boden. Nun beteiligt sich auch Diana, die bisher eher passiv dabei saß. Sie umarmt John von hinten, was ihm jetzt allerdings zu viel zu werden scheint. Er steht auf, zieht beide Mädchen hoch und schiebt sie ganz bestimmt von sich weg in Richtung Nebenraum. Dabei spricht er immer wieder unverständliche Laute, mal geflüstert, mal lauter, langgezogene Vokale. Diana sagt daraufhin, dass es schade sei, dass sie Johns Sprache nicht verstünden. Dann öffnet sich die Tür und andere Schüler kommen herein. John ist mittlerweile im Nebenraum verschwunden und sitzt dort auf dem Sofa. Jetzt ist Frühstückspause. (Protokolle J40–42)

Interaktionen mit John in dieser Art habe ich mehrfach beobachtet. John wird von seinen Mitschülern umarmt, gestreichelt, sogar geküsst und liebkost. Auf meine Nachfrage an die Lehrerin, ob dieses Verhalten regelmäßig vorkomme oder etwa durch meine Anwesenheit begünstigt würde, erhalte ich die kurze Antwort, dass die Schüler sich sehr um John kümmern würden.

Bei zufälligen Begegnungen auf dem Schulflur wurde John auch von Erwachsenen in dieser Art angesprochen („Na, mein Süßer“, „Na, John, mein Freund, wie geht’s?“; Protokol-

le J56). Bei einer anderen Gelegenheit ließ die Betreuerin in der Klasse zu, dass sich John auf ihren Schoß setzt. Es ist zu vermuten, dass Verhaltensmuster dieser Art eine Modellfunktion für die anderen Schülerinnen und Schüler haben. Initiator dieser Handlungen war niemals John selber, im Gegenteil: Er versucht sich immer wieder aus diesen engen Körperkontakten zu befreien, schiebt die anderen Personen von sich weg oder flüchtet in einen anderen Raum.

Neben diesen sehr physisch orientierten Interaktionen mit John äußern die Schüler auch den Wunsch nach Verstehen. Die Schülerin Diana sagt das ganz explizit in der oben beschriebenen Szene in Bezug auf „Johns Sprache“. In anderen Fällen versuchten sie mir Johns Verhaltensweisen zu erklären, indem sie mich darauf aufmerksam machten, beispielsweise Johns Angewohnheit, seine Finger in sein T-Shirt zu verdrehen.

Die Mitschüler nehmen deutlich wahr, dass John einen besonderen Status innerhalb der Klasse innehat. Die 10 Schülerinnen und Schüler im Alter von 11–13 Jahren bilden mit Ausnahme von John eine relativ homogene Lerngruppe, was sich vor allem daran zeigt, dass sie ähnlich strukturierte Lernangebote erhalten und häufig als Gruppe zusammengefasst sind, zu der John nicht dazugehört. John verfügt in ihren Augen über bestimmte Sonderrechte: So darf er den Klassenraum und einzelne Lernsituationen zwischendurch mit Begleitung verlassen und verfügt über wechselnde Betreuer oder Praktikantinnen an seiner Seite. Daraus resultiert ein Verhalten der Mitschüler John gegenüber, welches sich hierarchisch von dem sonst üblichen peer-Verhalten absetzt. John wird vorgeführt, mit ihm *darf* gespielt werden, aber er ist für sie kein gleichberechtigter Partner.

Im Vergleich mit Simon und Hannes war John derjenige, der am häufigsten in Interaktionen mit seinen Mitschülern involviert war. Allerdings gab es auch oft unstrukturierte Zeiten des „Leerlaufs“, in denen John ohne erwachsene Begleiterinnen den Mitschülern zur Verfügung stand. Die unmittelbare Anwesenheit von Betreuern, wie ein „Schatten“, behindert eine Kontaktaufnahme von Seiten der Mitschüler.

#### 5.4.2 „Der Unbekannte“

Im Gespräch sagt die Lehrerin später zu mir, dass es schwierig sei, John zu beschäftigen, wenn die anderen lesen oder rechnen. Er bekomme dann kleine Aufgaben, wie z. B. Holzkugeln auf einen Holzstab stecken, er schaffe sogar bis zu drei Kugeln. Ein Zivi oder Praktikant würde sich auch sehr intensiv mit John beschäftigen. (Protokolle J20)

Daraus lässt sich eine eher pessimistische Einstellung John gegenüber ablesen, die darauf hindeutet, dass ihm keine handlungsorientierten und situationsadäquaten Angebote gemacht wurden. Die angesprochene intensive Beschäftigung wird nicht genauer erläutert, meistens handelte es sich dabei jedoch darum, dass eine zusätzliche Person mit John spazieren geht, ihn bei Botengängen und Erledigungen im Schulhaus mitnimmt, ihn Dreiradfahren lässt oder mit ihm schaukelt. Diese Aktivitäten fanden immer außerhalb des Klassenraums und losgelöst von den Lernsituationen der anderen Schüler statt. Johns Beschäftigung mit den angesprochenen Holzkugeln konnte nicht beobachtet werden.

Es scheint so, dass John in eine eher marginale Position gedrängt wird und dass er nicht in die Gruppe integriert wird, wie in der folgenden Feldvignette deutlich wird. Hierbei spiegelt sich das Nicht-Verstehen seiner Kommunikationsversuche in den Reaktionen der Pädagogen zwischen Resignation und Ignorieren wider.

In der Lehrküche setzt sich John auf den ihm zugewiesenen Platz am Tisch mit dem Rücken zur Tür, die sich manchmal öffnet, wenn Schüler oder Erwachsene herein kommen. Die Schüler sitzen alle um einen Gruppentisch herum und beobachten den Korb, den die Lehrerin auf den Tisch stellt. Sie erläutert das heutige Thema des Kochunterrichts (Pizza backen). Dazu nimmt sie einzelne Lebensmittel und Materialien aus dem Korb, lässt sie benennen und verteilt Aufgaben. In Zweiergruppen, die jeweils von einem Erwachsenen unterstützt werden, beginnen sie mit der Arbeit. John bleibt übrig, er hat keine Schürze um, wie die anderen, ist keiner Zweiergruppe zugeteilt und sitzt am Tisch. Er wird weiter nicht beachtet. Ganz kurz greift er nach dem Korb, der daraufhin von der Lehrerin weiter weg gestellt wird und er fasst die Schinkenpackung an, die vor ihm auf dem Tisch liegt. Er schaukelt etwas mit dem Oberkörper, „nestelt“ mit seiner Hand am T-Shirt, schaut immer mal zu mir, legt den Kopf auf die Tischplatte. Nach ca. 10 Minuten, er wird von niemandem einbezogen oder angesprochen, steht er auf, kommt zu mir, nimmt meine Hand und zieht mich zur Tür. Ich lasse mich darauf ein, dabei lacht er und zappelt mit dem Oberkörper hin und her. Ich signalisiere kurz der Lehrerin, dass ich mit ihm raus gehen würde. (Protokolle J29)

Auffällig ist hierbei, dass John in Bezug auf den Unterrichtsgegenstand durchaus aktiv wird, dieser ihm allerdings wieder entzogen wird. John ist zwar in der Küche anwesend, wird aber nicht beteiligt. Für mich sieht es so aus, als hätte er Langeweile.

„Langeweile“ wird auch von Breidenstein (2006) an allgemeinen Schulen beschrieben. In seiner ethnografischen Studie zum Schülerjob kategorisiert er die Langeweile als einen fast unumgänglichen Teil des institutionalisierten Unterrichts, der jedem Schüler bekannt

sein dürfte. Die Langeweile wird dabei hauptsächlich durch zwei Charakteristika geprägt. Zum einen zeichnet sie sich durch die Nonverbalität aus, die nicht unbedingt ein aktives Gegensteuern der Schüler zur Folge hat. Zum anderen handelt es sich um eine sehr subjektive Erfahrung. „Man langweilt *sich*, es scheint um eine rein subjektive Empfindung zu gehen, die noch dazu die Isolation des Subjekts von seiner Umwelt beschreibt – den Rückzug aus der Situation, den Mangel an Anziehung und Anknüpfung“ (Breidenstein 2006, 70: kursiv im Original). John macht seine Nichtbeteiligung selber sichtbar, indem er versucht, sich durch das Ergreifen von Gegenständen in die Aktivitäten einzubeziehen oder indem er aufsteht und den Beobachter zum Rausgehen auffordert. Andere Schüler könnten fragen, „Was soll *ich* denn jetzt machen?“ Seine Reaktion zeigt sich letztlich in der Resignation in Bezug auf den Unterrichtsinhalt und dem aktiven Suchen einer alternativen Beschäftigung. Der *Mangel an Anknüpfung* an den Inhalt und an die Gruppe ist hiermit ein von den Pädagogen konstruierter Zustand und bedeutet auch einen *Mangel an Angeboten*. In den Gesprächen mit ihnen wurde wiederholt die Ratlosigkeit in Bezug auf die Beteiligung Johns im Unterricht beschrieben.

Diese Ratlosigkeit zeigt sich auch in Bezug auf Johns Kommunikationsmöglichkeiten, wie der folgende Ausschnitt einer Begegnung mit Hannes und seiner Betreuerin zeigt:

Zwischendurch kommen Frau König und Hannes zu uns. Er erzählt uns mit Hilfe seines Piktogrammbuches, was er gerade macht. Frau König sagt, dass dieses Buch eine wirkliche Hilfe sei und es gar nicht mehr wegzudenken sei. Frau Wagner sagt mir später, dass sie es mit Piktogrammen bei John auch versucht hätten, aber keinen Erfolg erzielt hätten. Sie sehe zwar die positiven Ergebnisse bei Hannes, sehe aber keine Parallele zu John. (Protokolle J60)

Wie John auf alternative Kommunikationssysteme, wie beispielsweise das Verwenden von Piktogramm- und Symbolkarten, wie sie bei Hannes eingesetzt werden, reagieren würde, lässt sich hier nicht klären. Aus den Beobachtungen wurde jedoch deutlich, dass der Versuch, mit John gemeinsam geteilte Bedeutungsrahmen zu finden, nicht oder kaum unternommen wurde.

Seine kommunikativen Verhaltensweisen bestehen nach den Beobachtungen vor allem aus den Signalen, welche seine Mitschülerin Diana gerne verstehen würde und als Johns Kommunikationsrepertoire beobachtet werden konnten, das Artikulieren langgezogener Vokale, Vokalisieren von Einzellauten, heftiges unmittelbares Lachen, plötzliche „schril-



le“ Lautäußerungen, autoaggressives Verhalten (Handbeißen<sup>47</sup>) oder fremdaggressives Verhalten (an den Haaren ziehen). Auf der performativen Ebene kniet er sich häufig auf den Fußboden, bewegt seinen Oberkörper stereotyp vor und zurück und wedelt mit den Armen oder legt sich komplett auf den Boden.

Im folgenden Protokollausschnitt wird eine Szene beschrieben, in der ein gegenseitiges Nicht-Verstehen zu einer Fluchtreaktion Johns führt:

John ist mit einer Betreuerin im Waschraum und wäscht sich mit ihrer Unterstützung die Hände. Plötzlich unterbricht John seine Tätigkeit, geht einen Schritt zurück, bückt sich und hebt ein Papiertuch vom Boden auf und wirft es in den Abfalleimer. Seine Betreuerin fordert ihn umgehend auf, sich nochmal die Hände zu waschen. John gestikuliert mit seinen Händen, beißt sich in den Finger und nach wiederholter Aufforderung zum Händewaschen zwingt er sich in die Nische zwischen Waschbecken und Wand und bleibt dort stehen. Die Betreuerin wendet sich zu mir und sagt, dass John ständig Sachen vom Boden aufhebe. Und die Ecke an der Wand möge er auch, er würde sich da immer hinstellen. Sie wüsste nicht warum. (Protokolle J28)

Hier wurde John offenbar in seiner eigenen Ordnung und seinen Absichten gestört und reagiert mit Ausweichverhalten und einem Fluchtversuch, indem er eine Randposition aufsucht. Man könnte sagen, dass das Unterbrechen seiner Eigeninitiative bei ihm zu einer Demoralisierung führt, es bleibt lediglich die Möglichkeit zum Rückzug, weil er nicht verstanden wird.

#### 5.4.3 „Leerlauf“ vs. „Action“

Bei meiner Präsenz in Johns Klasse war ich erstaunt, dass ich regelmäßig Situationen beobachten konnte, in denen scheinbar wenig passierte. Vielmehr hatte ich kritische, handlungsreiche und problematische Szenen erwartet, die auf die Diagnose FXS zurückzuführen seien. Lag das an meinen unrealistischen Erwartungen oder meinen Vorannahmen über das Syndrom? Der Kontrast zu meinen Erwartungen stellt eine interessante Erfahrung dar. Zum einen finden sich in meinen persönlichen Memos Sätze wie „Was soll ich hier beobachten, es passiert doch gar nichts?“ oder „Heute fühlt es sich in dieser Klasse an wie an einem heißen Sommertag. Alles plätschert so vor sich hin und John treibt durch den Tag.“ Es schien mir so, dass John immer wieder auf scheinbar zufällig wahrgenom-

---

<sup>47</sup> Der Zeigefinger seiner linken Hand hat am oberen Fingerglied deutliche Hornhaut, was auf wiederholtes Beißen hindeutet.

mene Signale reagiert. Es gibt wenig Angebote von außen, er sucht sich immer wieder kleine „Anker“, aus denen eine Beschäftigung entstehen könnte. Zum anderen wird der Kontrast zu Hannes und Simon sichtbar, deren Alltag mir strukturierter erschien, so dass sich aber auch mehr Reibungsflächen ergaben, an denen spezifische Lösungsmöglichkeiten und Schwierigkeiten im Verhalten und im Umgang mit ihnen sichtbar werden können. Mit *Reibungsflächen* sind Anforderungen und Momente gemeint, die eine Reaktion und Lösung erfordern. Hier müssen sich die Feldteilnehmer mit ungewissem Ausgang behaupten.

Heute ist eine Vertretungslehrerin in der Klasse, die Schüler beschäftigen sich einzeln oder in kleinen Gruppen: Einer sitzt am Computertisch und arbeitet mit einem Lernprogramm, im Nebenraum sitzt einer allein am Tisch und bearbeitet ein Puzzle, zwei sitzen auf dem Sofa und spielen ein Brettspiel, eine Schülerin macht Schreibübungen an ihrem Arbeitstisch. Ich begrüße die Lehrerin und die Schüler, setze mich auf einen Stuhl am Rand und beobachte. Ich begrüße auch John, er scheint mich aber nicht zu beachten. Er sitzt auf dem Boden im Klassenraum, neben ihm die Schülerin Susi, die einen Arm um ihn gelegt hat und immer wieder ihre Handfläche auf seine legt, woraufhin John kurz auflacht. Zwischendurch wendet er sich ab und schaut im Raum herum. Plötzlich steht er auf, geht zu mir hinüber, nimmt meine Hand und zieht mich bestimmt nach draußen auf den Flur. Zielstrebig geht er mit mir den Gang entlang zur Schaukel. Er scheint zufrieden, lautiert, summt und ruft seine gewohnten Laute. Ich helfe ihm auf die Schaukel. Anschließend gehen wir wieder zurück. Frau S., die Vertretungslehrerin, sagt zu mir, dass sie gar nicht wisse, was man mit ihm machen könne. Er würde sich einfach auf den Boden setzen und sei zu nichts zu bewegen, wie z. B. in der vorangegangenen Sportstunde. John setzt sich irgendwann ans Fenster und spielt mit der Jalousie, so dass die Sonne ihm ins Gesicht scheint. Eine Schülerin aus einer anderen Klasse liegt auf einer Matratze zugedeckt im Nebenraum, weil sie sich nicht wohlfühlt, wie man mir erklärt. John setzt sich zu ihr und beginnt, ihr die Decke wegzuziehen. Dann legt er sich neben sie und lacht. Sie reagiert abweisend, was ihn aber nicht daran hindert, weiterzumachen. (Protokolle J44)

Wie oben beschrieben, scheint das Geschehen „so dahin zu plätschern“. Diese Szene zeigt aber auch, dass John von sich aus Interesse an Kontakt zu seinen Mitschülern hat. Von allen drei Schülern mit FXS habe ich bei ihm die meiste Interaktion mit den Mitschülern beobachtet. Allerdings hatte er auch seltener eine erwachsene Begleitperson wie einen „Schatten“ neben sich. Simon hatte kontinuierlich Frau Schmidt und Hannes Frau König als Bezugspersonen um sich herum. Eine permanente Begleitung eines Erwachsenen schränkt naturgemäß intensivere Kontakte mit den Mitschülern ein. Bei Simon z. B. wird

einer der selten beobachteten direkten Kontakte zu seinem Mitschüler Arne durch das Eintreten der Betreuerin unvermittelt unterbrochen. Bei John konnte ich das nicht beobachten, lediglich bei den Mahlzeiten und in Bereichen der Selbstversorgung wurde er durchgehend von Frau Neuer oder einer Praktikantin unterstützt. In allen anderen Aktivitäten des Schulalltags erschien er mir viel unabhängiger und losgelöster von der Betreuerin, so dass sich im Alltag deutlich mehr Gelegenheiten zu direkten Interaktionen mit den Mitschülern eröffneten.

In der Pause auf dem Hof: John geht zu einer Mitschülerin, nimmt sie an der Hand und führt sie zu einem Fahrzeug (so ähnlich wie ein sogenanntes „Bobbycar“), setzt sie darauf und schiebt sie an. Das wiederholt er mehrmals mit verschiedenen Mitschülern. Zwischendurch hält er an, lacht und gestikuliert mit seinen Armen. Er hält seine zur Faust geballten Hände vor seine Augen und bewegt sie schnell hin und her. (...) Er schaut auf und sieht, wie ein Schüler einen anderen schubst, der daraufhin stolpert, sich weh tut, weint und lautstark schimpft. John kniet sich in ungefähr 2 Meter Entfernung auf den Boden und beobachtet ganz ernst die Szene. Er wendet sich nicht ab und lässt sich nicht ablenken. (Protokolle J14–15)

Einerseits bezieht er andere Schüler in seine Spiele mit ein und andererseits zeigt er empathisches Verhalten, indem er neugierig mitverfolgt, was mit seinem Mitschüler passiert. Vielleicht zeigt sich bei Johns Pädagoginnen die Angst vor Eskalation und unkontrollierbaren Reaktionen des Schülers? In den Momenten, in denen Johns Verhalten sich so dramatisch entwickelt hat, dass es zu einer Unterbrechung und zu einem Abbruch jeglicher Aktivitäten gekommen ist, zeigte sich als Reaktion bei den Pädagoginnen vor allem Unsicherheit und Resignation. Das Verhindern dieser Konfrontationen könnte demnach als Vermeidungsstrategie des Lehrpersonals gedeutet werden, um einen möglichst harmonischen Alltag zu gewährleisten. Allerdings entgehen John somit Möglichkeiten, sich selber fortzubilden, sich neue Strategien anzueignen und auszuprobieren.

## 6 Die Sichtbarkeit des FXS

### 6.1 Einleitung

Dieses Kapitel beschäftigt sich mit der Frage, wie in dem sozialen Feld Schule genau die Bedingungen hergestellt werden, die Simons, Johns und Hannes' Verhaltensweisen zur Folge haben und sichtbar machen. Die ethnografische Methode nähert sich dieser Fragestellung, indem sie nicht psychologisch, medizinisch oder pädagogisch fragt, sondern aus sich heraus versucht, die Umstände zu entschlüsseln und somit die sozialen und kommunikativen Bedingungen beleuchtet.

Der Fokus der ethnografischen Beobachtung in dieser Arbeit ist der Schüler mit FXS in seiner jeweiligen Schule und Lerngruppe. Alle drei beobachteten Schüler, Hannes, John und Simon, besuchen jeweils Schulen mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“. Im Gegensatz zu anderen ethnografischen Studien, bei denen die Objekte und Themen der Beobachtung zu Beginn noch nicht eindeutig festgelegt sind, ist in diesem Fall der Fokus eindeutig auf Schüler mit einer diagnostischen Geschichte gelegt.

Die Auswahl der drei Schüler in dieser Studie erfolgte zufällig, aber mit der Voraussetzung, dass sie eine medizinisch-genetische Diagnose der vollen Mutation des FXS aufweisen sowie eine sonderpädagogische Diagnose mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“.

Eine Gemeinsamkeit, die den Zugang zum Feld erheblich erleichterte, war der geäußerte Wunsch der Klassenteams in allen drei Fällen, eine fachliche Unterstützung für die Arbeit mit den Schülern zu bekommen. Die vorhandenen Informationen der Teams vor Ort über das Fragile-X-Syndrom stammten vor allem aus Publikationen und Broschüren der Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V. und verschiedenen anderen Quellen im Internet. Die Erwartung der Anwesenheit eines Forschers, der sich explizit mit dem FXS beschäftigen möchte, öffnete die Türen zum Feld.

Diese qualitative Forschungsarbeit basiert jedoch nicht auf experimentellen Studien, sondern auf der teilnehmenden Beobachtung des Alltags, die mit der Schwierigkeit konfrontiert ist, dass die jeweiligen Bedingungen und Forschungsparameter nicht kontrollierbar

sind (vgl. McDermott 1993, 270). Es stellt sich die Frage, wie von den Daten der teilnehmenden Beobachtung ausgehend eine Analyse des täglichen Lebens in der Schule vorgenommen werden kann. Wie können die drei Schüler mit FXS und ihre individuellen biographischen und schulischen Geschichten beschrieben und erzählt werden?

Einen ersten Zugang zur Datenanalyse und zur Beantwortung dieser Fragen bietet das untersuchte Feld selber. Nach Breidenstein ist einer der Grundsätze der ethnografischen Feldforschung die Akzeptanz der „entscheidenden Kontrolle“ durch das Feld (Breidenstein 2006, 22). Das bezieht sich einerseits auf die Methodik des Beobachtens, indem die einzunehmende Perspektive im Feldaufenthalt variiert und dem Feld angepasst werden soll. Breidenstein führt aus, „dass sich die *konkrete* Ausgestaltung des methodischen Vorgehens dem konkreten Forschungsinteresse, den Gegebenheiten im Feld und schließlich der sich entwickelnden Analyse und Theoretisierung anpasst“ (Breidenstein 2006, 21; Hervorhebung im Original). Das *Teilnehmen* in der teilnehmenden Beobachtung führt zu einer Mobilität im Feld, die sich von einer reinen Unterrichtsbeobachtung unterscheidet. Genauer: Die drei beobachteten Schüler sind durchgehend sehr mobil und lebhaft, so dass sich der Standort des Beobachters häufig verändern und den Gegebenheiten des Feldes anpassen muss. Zum anderen bezieht sich die Kontrolle durch das Feld auch auf Möglichkeiten eines ersten Zugangs zur Analyse der Daten: Was für die Teilnehmer des Feldes von Bedeutung ist, ist auch für den Forscher und seine Auswertung von Bedeutung. Breidenstein argumentiert, dass „die feldspezifischen Einschränkungen, Optionen und Regelungen des Verhaltens (...) zugleich ihr Forschungsgegenstand“ sind (Breidenstein 2006, 23).

Als ersten Schritt erscheint es daher sinnvoll, vom Offensichtlichen auszugehen. Das pädagogische Personal in den drei untersuchten Feldern berichtete jeweils von auffälligen und sichtbaren Problemsituationen mit den Schülern, bedingt durch das FXS. Das FXS wird von ihnen dabei sehr subjektorientiert definiert: Der Schüler hat ein Syndrom, welches die Ursache für das Auftreten des Problemverhaltens darstellt. Anhand dieser problematischen Verhaltensweisen werde das Syndrom sichtbar, oder anders formuliert: Je sichtbarer das Problem sei, desto deutlicher zeige sich das FXS.

Diese Feststellung spiegelt jedoch vorerst die Sichtweise der Feldteilnehmer wider und darf von einem Beobachter auf ethnografischer Grundlage nicht übernommen werden. Um nicht einen Zusammenhang von Problemverhalten und FXS als Ursache vorschnell

zu implizieren, lautet die Suchrichtung: Je sichtbarer das Problem ist, desto deutlicher zeigt sich der Schüler.

Im Einzelfall stellten sich die Äußerungen der Feldteilnehmer beispielsweise so dar:

„In den letzten Wochen gibt’s immer wieder Probleme mit John. Er verweigert sich total und will nicht mitmachen. Können Sie sich das mal anschauen und uns Tipps geben?“ (Protokolle J67)

Frau S., eine Betreuerin, die heute in der Klasse Vertretung hat, sagt zu mir, dass sie gar nicht wisse, was man mit John machen könne. Er würde sich einfach auf den Boden setzen und sei zu nichts zu bewegen, wie z. B. in der vorangegangenen Sportstunde. (Protokolle J44)

Frau Müller fragt mich auf dem Weg nach draußen, ob ich es schon mal beobachtet hätte, dass Kinder mit Fragilem-X-Syndrom Schwierigkeiten hätten, ihre Kleidung oder Schuhe zu tolerieren und immer wieder bestimmte Kleidungsstücke ausziehen würden. Das würde bei Simon öfters vorkommen. (Protokolle S23)

Frau König und die Lehrerin äußern sich sehr erstaunt, dass Hannes mich so schnell akzeptiert habe, was wohl daran liegen müsse, dass ich ein Mann sei. (Protokolle H14)

Man kann aus sonderpädagogischer Perspektive Antworten auf diese Fragen geben, aus ethnografischer Sichtweise steht jedoch eher die Fragestellung im Vordergrund, was genau diesen Äußerungen zugrunde liegt und wie sich das Handeln der jeweils Beteiligten darstellt. Wie kommt es beispielsweise, dass sich ein Schüler im Unterricht auf den Boden setzt und nicht mehr Teil der Aktivität ist? Welche kommunikativen und sozialen Bedingungen herrschen vor, dass sich jemand dazu entscheidet, bewusst oder unbewusst, sich auf den Boden zu setzen und dadurch dem pädagogischen „Zugriff“ zu entziehen? Was sind die Gründe dafür, dass die drei Schüler mit FXS tatsächlich sichtbar werden, dass nicht nur die Beteiligten im Feld, sondern auch der externe Beobachter immer wieder auf sie aufmerksam werden?

## 6.2 „Da hören Sie ihn schon“ – Kategorien der Sichtbarkeit

In einem ersten Analyseschritt wurden nun die Daten nach Szenen durchsucht, in denen eine Form eines sichtbaren Schülerverhaltens beschrieben wurde. Sichtbarkeit wurde so definiert, dass mindestens eine andere Person im Feld in spezifischer Weise auf das Ver-

halten des Schülers reagiert, in der Regel pädagogisches Personal, aber auch Mitschülerinnen und Mitschüler. Darüber hinaus wurde auch festgestellt, ob ein Verhalten zu einer Unterbrechung oder zum Abbruch einer gerade durchgeführten Aktivität führte.

Wenn es sich dabei um Problemverhalten handelte, dienten die Verhaltenskategorien von Langthorne und McGill (2012) als Grundlage:

- Aggressionen
- Selbstverletzendes Verhalten
- Zerstören von Gegenständen
- Wutanfälle
- Störendes Verhalten
- Nichtbefolgen/Zuwiderhandlung von Aufforderungen
- Repetitives Verhalten
- Vermeidungsverhalten/Flucht

Die auf diese Weise identifizierten Szenen ( $n = 91$ ) wurden nun in vier Kategorien eingeteilt (siehe Tabelle 10), um ihre Sichtbarkeit einzustufen. Kategorie 1 ist dabei die am häufigsten protokollierte Kategorie und beinhaltet Situationen, in denen das Verhalten des Schülers kaum problematisch erscheint und somit der Schüler nur kurzzeitig sichtbar ist. Es handelt sich dabei überwiegend um funktionierende Interaktionen mit nur geringen Störungen. Sie bilden unter anderem auch einen Gegenpol zu den Situationen, in denen ein Problemverhalten sehr deutlich zu beobachten ist und zu Interaktions- und Aktivitätsabbrüchen führt.

Das Ziel dieser Kategorisierung ist die Herausarbeitung verschiedener Variablen, die Einfluss auf die Sichtbarkeit des Schülerverhaltens haben und somit Auskunft über die Bedingungen geben, die vorherrschen, damit das Schülerverhalten an die Oberfläche gebracht wird.

Bei der Analyse der Bedingungen und des Kontexts einer bestimmten Situation werden unterschiedliche Faktoren berücksichtigt. Dazu gehören im schulischen Kontext immer kognitive Anforderungen, die das Verhalten des Schülers beeinflussen, aber auch die Struktur des Ablaufs einer Handlung (beispielsweise „vorhersehbar“ vs. „willkürlich“) und die jeweiligen Reaktionen und Konsequenzen einer Schülerhandlung.

Tabelle 10: Kategorien der Sichtbarkeit

Kategorie 1	Kategorie 2	Kategorie 3	Kategorie 4
Nur kurze „Sichtbarkeit“: Regulierung durch eigene Aktivität (Schüler) oder kurze, meist verbale, oft diskrete Intervention (Bezugsperson); Fortsetzung der ursprünglichen Handlung	Sichtbarkeit für alle; emotionale oder physische Erscheinungsform, Flucht- oder Ausweichverhalten des Schülers mit FXS; deutliche verbale oder physische Intervention der Bezugsperson beobachtbar; Fortsetzung der ursprünglichen Handlung	Unterbrechung der Aktivitäten; Intervention einer oder mehrerer Personen, emotionale Äußerung des Schülers (z. B. Weinen, Wutausbruch), meist gefolgt von Time-out oder Entfernen aus der Situation.	Abbruch jeglicher stattfindender Aktivitäten aller Beteiligten; deutliche physiologische Reaktion des Schülers



Sichtbarkeit des Verhaltens „als Problem“ -  
Sichtbarkeit des Schülers

Im Folgenden werden diese Kategorien genau beschrieben und mit Beispielen erläutert.

### 6.2.1 Kategorie 1

Diese erste Kategorie beschreibt Situationen, in denen ein problematisches Verhalten nur sehr kurz sichtbar wird. Es erfolgt keine dauerhafte oder längere Unterbrechung der ursprünglichen Handlung oder Interaktion. Das Verhalten des Schülers kann entweder durch eigene Aktivität oder aber durch diskrete, hauptsächlich verbale Interventionen der entsprechenden Bezugsperson reguliert werden.

Im ersten Beispiel folgt Hannes einer verbalen Aufforderung seiner Lehrerin, wird jedoch kurzzeitig abgelenkt und folgt diesem Impuls, bevor er seine ursprüngliche Aktion wieder aufnimmt.

Tim und Hannes werden von der Lehrerin an die Tafel gerufen, Hannes springt sofort auf, lacht und überstreckt seinen ganzen Körper und läuft zwischen den Tischen hindurch zur Tafel. Auf dem Weg macht er einen kurzen Abstecher zur Wand, um den Griff einer an der Wand lehnenen Tasche gerade zu richten. Erwartungsvoll und mit angespanntem Körper setzt er sich auf einen Hocker. Frau Krüger gibt ihm die Piktogrammkarten



des Stundenplans und erläutert die Abfolge. Er gibt sie ohne hinzuschauen an Tim weiter, der sie an die Tafel heftet. (Protokolle H98)

Die Aufgabe, seinem Mitschüler Tim die Bildkarten für den Stundenplan zu reichen, ist ein morgendliches Ritual am Ende der Gesprächsrunde und dient als Überleitung zu den darauf folgenden Aktivitäten. Hannes ist ganz freudig erregt und folgt dem Ruf seiner Lehrerin sofort. Doch anstatt direkt zu ihr zu laufen, macht er den Umweg zu einer an der Wand lehnenen Tasche, deren Griff er geraderückt. Was bedeutet das? Hannes verschafft sich mit diesem Verhalten, das auch bei Kindern mit Autismus zu beobachten ist (vgl. Fischer und Probst 2006), seine eigene Ordnung. Möglicherweise verschafft es ihm im Sinne einer Selbstregulierung Sicherheit und ermöglicht ihm dadurch die folgende Interaktion. Autistische Verhaltensweisen sind beim FXS keine Seltenheit.

„Importantly, up to 90% of males with FXS display some form of atypical behavior characteristic of Aut(ism). This includes atypical social interaction (e. g., avoidant eye contact, social withdrawal, social anxiety) as well as repetitive or stereotyped behaviors (e. g., perseveration, hand flapping, self-injury).“ (Hernandez et al. 2009, 1126)

Hannes' Verhalten in dieser Hinsicht wird hier nur kurzzeitig sichtbar und von den Pädagogen weder kommentiert noch bewertet.

Ein weiteres Beispiel demonstriert, wie eine geplante Interaktion zwischen der Lehrerin und John aufgrund der Weigerung des Schülers, eine Aufforderung zu befolgen, verändert wird.

Alle sitzen am Frühstückstisch. Ich schaue mich um und sehe im Regal einen *GoTalk9* liegen (eine elektronische Kommunikationstafel mit Sprachausgabe und neun Feldern, die individuell bebildert und besprochen werden können) und frage die Lehrerin, ob das Johns Gerät sei. Sie bejaht, nimmt das Gerät aus dem Regal, setzt sich zu John und demonstriert mir seine Funktionsweise. Sie hält John das Gerät hin und fordert ihn auf die Tasten zu drücken. John reagiert nicht. Daraufhin ergreift sie seine rechte Hand und führt seinen Zeigefinger zielgerichtet auf eine Taste. Es ist eine Frauenstimme zu hören, die eine Begrüßung spricht: Johns Mutter, wie sich herausstellt. Sie berichtet weiter, dass er ein schönes Wochenende gehabt habe. Johns Miene hellt sich deutlich auf, als er die Stimme hört. Er fängt so laut an zu lachen, dass die Lehrerin ein weiteres Mal auf die Taste drückt, weil die Nachricht nicht bis zum Ende verständlich war. (Protokolle J19)

Hier wird die Sichtbarkeit über den Gebrauch des Kommunikationsgerätes erzeugt. Obwohl diese Technik eigentlich der Eigenständigkeit und Selbstbestimmung dienen und somit die handelnde Person zum aktiven Subjekt machen soll, wird genau das Gegenteil gezeigt. John kommuniziert überwiegend nonverbal, der Einsatz von Unterstützter Kommunikation könnte ihm Möglichkeiten der Beteiligung im Alltag bieten. Mit dieser Annahme fragte ich auch nach dem Gerät, woraufhin es vom Schüler vorgeführt werden soll. Es wird allerdings nicht deutlich, ob die Lehrerin lediglich das Gerät demonstrieren oder zeigen will, wie John damit umgeht. Der Gebrauch ist aus dem eigentlichen Kontext gerissen und es wird Johns Passivität demonstriert und somit sichtbar gemacht. Möglicherweise würde eine Einbettung in einen kommunikativen Rahmen, beispielsweise mit der Frage, ob seine Mutter eine Botschaft auf dem Gerät gespeichert habe, zu mehr Eigenaktivität des Schülers führen.

In der folgenden Szene in Simons Schule geht es um die „Rakete“, ein ritualisiertes Spiel, welches jeden Tag kurz vor Schulschluss von der ganzen Klasse gespielt wird. Nachdem der Verhaltensplan mit den an diesem Tag vergebenen Smileys ausgewertet worden ist und die Schüler ihre Rückmeldung bekommen haben (sie können ihre gesammelten Smileys eintauschen und sich aus einer Auswahl von Aufklebern, Süßigkeiten, Sammelkarten o. ä. etwas heraussuchen), stellen sich alle in einem engen Kreis zusammen, geben sich in der Mitte die Hände und zählen laut und langsam von 1 bis 20. Am Ende werfen alle die Hände nach oben und starten somit eine imaginäre Rakete. Danach ist Schluss, sie verlassen den Klassenraum und gehen zu ihren Bussen. Ich habe beobachtet, dass Simon diesem Spiel mit einer ambivalenten Mischung aus Ängstlichkeit und Vorfreude entgegenseht und schon lange vorher davon spricht.

Heute spricht Simon schon in der Mittagspause von der „Rakete“ und fragt immer wieder nach, ob es heute gespielt würde. In der Hofpause sitzt Simon mit mir zusammen auf einer Bank und wiederholt immer wieder in stereotyper Weise „Machen wir heute die Rakete? Heute machen wir die Rakete.“ Dabei knetet er seine Hände vor seinem Gesicht. Es gelingt mir nicht, mit ihm ein Gespräch über dieses Spiel zu initiieren. Meinen Nachfragen, ob er das Spiel möge und sich darauf freue, oder ob er es lieber nicht spielen würde, weicht er immer wieder aus, indem er seine Sätze wiederholt oder abändert: „Frau Müller macht die Rakete.“ (Protokolle S69)

Auffällig sind hier vor allem Simons sprachlichen Perseverationen und repetitiven Sprachmuster. Da ich in diesem Moment in der Pause sein einziger Gesprächspartner bin,

richtet er seine Fragen an mich, obwohl ich sie höchstwahrscheinlich nicht korrekt beantworten kann. Entweder erwartet er von mir tatsächlich eine Antwort und generalisiert damit meine Person als Erwachsenen mit demselben Wissen, wie die Pädagoginnen in seiner Klasse oder er wiederholt seine stereotypen Äußerungen, um sich im Sinne einer Selbstregulation zu beruhigen. Interessanterweise habe ich im Laufe meiner Beobachtungen festgestellt, dass dieses Spiel – trotz Ankündigung – nicht regelmäßig durchgeführt wurde. Simons Frage ist daher durchaus berechtigt. Auch die Koppelung des Spiels mit der Auswertung des Verhaltensplans kann eine Ursache für Simons Nervosität sein.

In dieser Beschreibung wird Simons Sprachverhalten als Ausdruck seiner Unruhe und Nervosität sichtbar.

### 6.2.2 Kategorie 2

Mit dieser Kategorie werden Situationen beschrieben, in denen das Verhalten für alle Beteiligten Personen deutlich sichtbar wird. Es zeichnet sich bei dem Schüler durch eine emotionale oder physische Erscheinungsform, ein Flucht- oder Ausweichverhalten aus. Es sind deutliche verbale oder physische Interventionen der Bezugsperson beobachtbar, die ursprünglichen Handlungen werden anschließend fortgesetzt.

Als erstes Beispiel dient die Feldvignette, die Johns Verhalten auf eine direkte Aufforderung beschreibt (vgl. auch Kapitel 4).

Das Mittagessen ist gerade vorbei, die verschiedenen Dienste, die der Ämterplan vorsieht, wurden von den Schülerinnen und Schülern erledigt. Alle hatten etwas zu tun, nur John nicht. Er sitzt im Nebenraum der Klasse auf dem Sofa und bewegt seinen Oberkörper rhythmisch vor und zurück. Dabei lacht er immer wieder und lautiert, indem er einzelne Vokale laut und langgezogen ausspricht („Aaaa“). Ich stehe im angrenzenden Klassenraum, während die Praktikantin mir erzählt, dass sie gleich mit John in die benachbarte Oberschule gehen würde, weil er da an einer Kunst-Arbeitsgemeinschaft zusammen mit den Oberschülern teilnehmen würde. Das mache John immer sehr viel Spaß. Ich erwidere ihr, dass ich da gerne mitgehen würde. Sie antwortet, das sei bestimmt kein Problem. Daraufhin geht sie zu John in den Nebenraum, stellt sich vor dem Sofa vor ihn hin, streckt eine Hand in seine Richtung aus und sagt: „Na komm, John, gehen wir jetzt rüber“. John scheint gar nicht zu reagieren. Seine Bewegungen des Oberkörpers unterbricht er nicht. Ihre wiederholte, nun schon leicht ungeduldig wirkende Aufforderung, „Komm, steh auf, wir müssen rüber“, wird von ihm nicht befolgt. Anstatt dessen lacht er wieder. Sie ergreift jetzt seine beiden Hände und versucht ihn hochzuziehen, was aber misslingt. Er

lässt sich mit seinem ganzen Gewicht nach hinten an die Sofalehne fallen und ist nicht zu bewegen, aufzustehen. Die Praktikantin wendet sich zu mir um und sagt leise, „Schaun Sie mal, jetzt ist er wieder bockig!“ Die Betreuerin der Klasse, die die Aktion beobachtet hatte, kommt hinzu und sagt zur Praktikantin, „Du musst ihn einfach alleine lassen, der kommt schon mit.“ Etwas genervt dreht sich die Praktikantin um und geht wieder in den Klassenraum zurück. John schaut ihr hinterher und kurze Zeit später steht er auf und folgt ihr. (Protokolle John J62)

Diese Szene ist interessant, weil hier eine defizitorientierte Interpretation des Schülerverhaltens als „bockig“ vorgenommen wird. Johns Reaktion auf die verbale und gestische Aufforderung wird als intentional angesehen. Es stellt sich allerdings eher die Frage, ob John überhaupt klar ist, was er machen und wohin er gehen soll. Diese Unklarheit basiert nicht auf einer erhöhten kognitiven Anforderungssituation, sondern auf einer willkürlichen, für ihn nicht durchschaubaren Aufforderung. Im späteren Verlauf der Beobachtung wird sich zeigen, dass die Aktivitäten in dieser Arbeitsgemeinschaft in keiner Weise auf John abgestimmt sind, er bleibt dort stiller Beobachter am Rand und wird nicht einbezogen. Vielleicht ist die Aufforderung, zu dieser Arbeitsgemeinschaft zu gehen, aus diesem Grund für ihn bedeutungslos. Zudem sind nicht vorbereitete Übergangssituationen für John auch in anderen Szenen eine große Herausforderung. Eine Vorbereitung und Hilfe könnten beispielsweise Bildkarten in Kombination mit der verbalen Aufforderung sein.

Durch die Beschreibung der Praktikantin wird Johns Verhalten auf eine Launenhaftigkeit reduziert und somit mit einer Etikettierung und Wertung versehen. Ein Verständnis dafür, wie John durch willkürliche, für ihn nicht nachvollziehbare Anforderungen belastet wird, würde eine Weiterentwicklung der bloßen Zuweisung von Defiziten auf seiner Seite bedeuten. Das Ziel kann ein sorgfältigerer Blick auf das Kind und die Umweltbedingungen sein. Eine Sichtbarkeit wird in diesem Fall von den (pädagogischen) Mitarbeiterinnen deutlich hergestellt.

Simon ist in der folgenden Szene wieder mit dem „Raketenspiel“ beschäftigt, dabei ist deutlich zu beobachten, wie seine Unruhe zunimmt und eine neue Qualität in seinem Verhalten sichtbar wird.

Kurz vor 15 Uhr sind alle im Klassenraum auf ihren Plätzen. Frau Schmidt sitzt neben Simon und fragt ihn, ob er heute bei der Rakete mitmachen wolle, was er mit einem ängstlichen Ton verneint, aber trotzdem beim Thema bleibt und wiederholt nachfragt: „Alle Kinder machen die Rakete. Machen wir die Rakete?“ Frau Müller verteilt am Regal die Verhaltens-

smileys für einzelne Schüler. Simon muss warten, blitzschnell reißt er das Namensschild seines Sitznachbarn Marc vom Tisch und versucht es zu zerreißen, woraufhin Frau Schmidt das Schild nimmt, ihn ermahnt und das Schild wieder glatt streichen und aufkleben lässt. In diesem Moment ist die Schulklingel zu hören und die Schüler werden, ohne dass die Rakete erwähnt und gespielt wird, zu den Bussen geschickt. Simon ist noch mit dem Schild beschäftigt und darf erst einige Minuten später den Klassenraum verlassen. (Protokolle S70)

Simon beschränkt sich in seiner Unsicherheit nicht mehr auf sprachliche Perseverationen, sondern reagiert mit dem Abreißen des Namensschilds, so dass die Pädagogin aktiv einschreitet und er sogar einige Minuten länger im Klassenraum bleiben muss. Vielleicht bindet er durch diese Aktion die Aufmerksamkeit der Pädagoginnen, so dass für die Durchführung des Spiels keine Zeit mehr bleibt. Es scheint so zu sein, dass ihn die Unklarheit und die Aufregung in einen sehr erregten Zustand bringen, was die Impulsivität seiner Handlungen unterstützt. Dass die Lehrerin mit der täglichen Auswertung des Token-Systems des Verhaltensplans beschäftigt ist, kann noch zusätzlichen Einfluss auf die Befindlichkeit des Schülers haben.

Die folgende Szene zeigt, wie Hannes während der morgendlichen Erzählrunde abwarten muss, bis er selber an die Reihe kommt.

8:15 Uhr, Erzählrunde im Stuhlkreis. Anwesend sind neun Schülerinnen und Schüler und vier Erwachsene. Ich sitze außerhalb des Stuhlkreises am Rand. Die Lehrerin Frau Krüger führt das Gespräch mit jedem Schüler reihum entgegen dem Uhrzeigersinn. Da Hannes links von ihr sitzt, wird er als letzter an der Reihe sein. Anfangs blättert Hannes scheinbar unbeteiligt in seinem Piktogramm-Buch, dann fällt mir auf, dass er bei einigenprechenden Schülern die passenden Fotos in seinem Buch aufschlägt. Frau König, seine Sitznachbarin, kommentiert das jeweils kurz („ja, das ist dein Freund Max“). Je länger die Runde dauert und je näher der Zeitpunkt rückt, dass er an der Reihe ist, desto unruhiger wird Hannes. Er fängt an auf seinem Stuhl herum zu rutschen, schmeißt sein Buch einmal hinter sich, steht auf, um es zu holen. Dann rückt er seinen Stuhl ungefähr einen Meter aus dem Kreis heraus und setzt sich wieder. Er sitzt schräg, als würde er den Kreis jederzeit verlassen wollen. Dann schlägt er die Seite mit seinem Foto auf, zeigt darauf, als aber Frau Krüger Tim anspricht und es klar wird, dass er noch nicht an der Reihe ist, wirft er das Buch ca. drei Meter in den Kreis, seufzt laut und umfasst Frau Königs Kopf fest. Er knetet seine Hände, kniet sich auf den Boden und streckt sich aus, um das Buch, das unter dem Stuhl der Lehrerin liegt, zu erreichen. Frau König steht auf und holt ihn zurück auf seinen Platz. Als er dann endlich an der Reihe ist, lacht er laut und versteckt sein Gesicht hinter seinen Händen. (Protokolle H96)

Warten ist für Hannes eine Herausforderung. Seine Reaktionen und Handlungen sind deutlich für alle zu sehen, es ist dabei auffällig, mit welcher Gelassenheit darauf reagiert wird. Lediglich die Betreuerin Frau König begleitet seine Handlungen verbal oder führt ihn zurück an seinen Platz. In dieser Szene ist die Steigerung des körperlichen und emotionalen Erregungszustandes gut zu erkennen. Hannes wird immer unruhiger und kann sich schließlich nicht mehr kontrollieren. Hannes' Aktivitäten stellen weniger ein Flüchten dar, er verfolgt das Geschehen aufmerksam, indem er die jeweils agierenden Mitschüler in seinem Piktogrammbuch sucht und beobachtet, wann er selber an der Reihe ist. Die Reaktionen der anderen Personen auf sein Verhalten deuten darauf hin, dass diese Unruhe nichts Ungewöhnliches in vergleichbaren Situationen darzustellen scheint. Vielleicht haben die Beteiligten die Erfahrung gemacht, dass Hannes diesen erweiterten Bewegungsradius benötigt, um an diesen gemeinsamen Tätigkeiten teilzunehmen.

Nach Bourdieu (2001, 268) entstehen beim Warten die „Beziehungen zur Zeit wie Erwartung oder Ungeduld“ aus „dem Missverhältnis zwischen dem Antizipierten und der Logik des Spiels, hinsichtlich dessen sich die Antizipation ausgebildet hat“. Hannes kennt den logischen Ablauf der ritualisierten morgendlichen Erzählsituation und kann die Tatsache, dass er irgendwann selber an die Reihe kommt aus Erfahrung antizipieren. Allerdings hat er keinen Einfluss auf die Entscheidungen der Pädagogen. In diesem Fall bestimmt die Sitzordnung die Reihenfolge und somit die Wartezeit. Die räumliche Position des Individuums steht in direktem Zusammenhang mit dem zeitlichen Aspekt des Wartens, ähnlich wie beim Warten in einer Schlange.

### 6.2.3 Kategorie 3

Szenen dieser Kategorie unterscheiden sich von den vorherigen dadurch, dass die laufenden Aktivitäten aufgrund des Schülerverhaltens unterbrochen werden. Es intervenieren eine oder mehrere Personen. Die emotionalen Äußerungen des Schülers (z. B. aggressives Verhalten, Weinen oder Wutausbruch) werden häufig von den Pädagogen mit Time-out-Interventionen oder dem Entfernen aus der Situation beantwortet.

Im folgenden Beispiel einer räumlichen und zeitlichen Übergangssituation fällt es Simon sichtlich schwer, den vorgeschriebenen Ablauf einzuhalten. Er reagiert mit einem Fluchtversuch, der erst aufgrund der Intervention der Lehrerin unterbunden werden kann. Auch

wenn Simon wieder zur Gruppe zurückkehrt, ist er doch sichtlich emotional und physiologisch betroffen.

Auf dem Weg zur Sporthalle: Die Schülerinnen und Schüler ziehen ihre Jacken an, nehmen ihre Sporttaschen und gehen gemeinsam zum Hauptausgang der Schule hinaus. Alle versammeln sich draußen auf dem Schulgelände vor dem Schultor und müssen noch auf einige Nachzügler warten, der Bus, der sie zur Sporthalle fährt, steht schon an der Straße. Einige unterhalten sich, andere sind noch dabei, ihre Jacken anzuziehen. Frau Schmidt und Frau Müller kommen hinzu. Blitzschnell und zunächst unbeobachtet von den Lehrerinnen rennt Simon seitlich am Schulhaus in ein Gebüsch und schleudert seine Sporttasche weit von sich über eine Hecke. Frau Schmidt bemerkt das und folgt ihm sofort. Mit strenger Stimme verlangt sie von ihm, die Tasche zurückzuholen. Simon tänzelt sehr unruhig von einem Bein auf das andere, und erst als sie ihre Aufforderung wiederholt, läuft er um die Hecke herum, bückt sich und ergreift seine Tasche und schleift sie hinter sich her. Sein Gesicht ist rot, er schwitzt und schmiegt sich weinend an Frau Schmidt, hakt sich unter und geht mit ihr zusammen zögerlich zum Bus. Im Bus ist er sehr unruhig, wedelt mit seinen Händen und wendet sich mehrmals zu mir (ich sitze einige Plätze entfernt) und fragt mich über die Sitzreihen hinweg, „Wo wohnst du?“, „Wohnst du in Berlin?“. (Protokolle S32)

Hierbei handelt es sich um eine Übergangssituation: Der Weg vom Klassenraum zum Schulbus, der zur Turnhalle fährt. Simon nutzt die unübersichtliche Situation für einen Fluchtversuch. Seine Absicht ist dabei schwer zu erkennen: Will er erreichen, dass er nicht in den Bus steigen muss, weil er seine Sporttasche verloren hat? Oder versucht er auf diese Weise emotionale und praktische Unterstützung seiner Erzieherin zu erzielen? Es war zu beobachten, dass Simon in mehreren ähnlichen Situationen (auf dem Weg zum Bus zum Reiten, zur Turnhalle oder zum Schulbus am Nachmittag) nach diesem Muster handelt. Kurz bevor er in den Bus einsteigen soll, reagiert er mit einem impulsiven, aggressiven Ausweichverhalten. Dabei ist er jedes Mal körperlich sehr aufgeregt (erhöhter Muskeltonus, Anspannung, roter Kopf, Schwitzen, erhöhte motorische Unruhe, Impulsivität). In diesem Sinne ist es eine emotionale und physiologische Reaktion (vgl. Cohen 1995):

„However, elevated physical activity usually is a sign of arousal, and is accompanied by elevated autonomic activity. The autonomic reaction could occur in response to the body's greater metabolic demand. It also could result from some emotionally significant stimulus that evokes an autonomic response preceding or

concurrent with the motor response as when, for example, a fear stimulus evokes both increased heart rate and escape or avoidance behavior.” (Cohen 1995, 287)

Simons Verhaltensweisen sind in diesem Fall vermutlich seiner Ängstlichkeit zuzuschreiben, auf die er mit Übererregung reagiert. Ängstlichkeit („anxiety“) ist neben Lernschwierigkeiten, Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsdefiziten die am häufigsten beschriebene Diagnose, die bei Jungen mit der vollen Mutation des FXS relevant ist<sup>48</sup> (Bailey et al. 2008).

Das Verhalten des Schülers und seiner Bezugsperson ist hier für alle deutlich sichtbar. Erst die Intervention seiner Erzieherin ermöglicht Simon die Rückkehr zum eigentlichen Tagesablauf, sein aufgeregter Zustand hält jedoch noch einige Zeit an.

Auch beim nächsten Beispiel handelt es sich um ein Verhalten, welches als Flucht charakterisiert werden könnte. Hannes versucht dabei in einer Unterrichtssituation im Klassenraum eine bestimmte kognitive Anforderung zu vermeiden.

Alle Schülerinnen und Schüler sitzen an ihren Plätzen. Jetzt werden Sonnenblumenbilder, die in der letzten Woche begonnen worden sind, weitergemalt. Jeder Schüler hat ein Bild in der Größe DIN A3, die alle fast identisch aussehen. Die Bilder werden „Schritt-für-Schritt, Farbe-für-Farbe“ über einen längeren Zeitraum „zusammengesetzt“. Bis jetzt sind das Blüteninnere und Ansätze eines Blütenkranzes zu sehen. Eine Ähnlichkeit mit Sonnenblumen ist noch nicht deutlich erkennbar. Ein Exemplar hängt an der Tafel und die Lehrerin demonstriert, welche Teile heute gemalt werden sollen. Ich sitze auf einem Stuhl in die Ecke des Raumes, von wo ich einen guten Überblick über das Geschehen habe. Hannes sitzt auf seinem Platz, Frau König neben ihm. Die Bilder werden von der Lehrerin verteilt, als Frau König sich für einen kurzen Moment einer anderen Schülerin zuwendet, öffnet Hannes seine Schultasche, nimmt sein Bild und stopft es hinein. Frau König holt es ohne Kommentar wieder heraus und breitet es vor ihm aus und befestigt die Ecken mit Klebeband. Auf dem Tisch stehen die Malutensilien bereit: Pinsel, Wasserbecher und Farbtöpfchen mit den Farben gelb und grün. Hannes sitzt seitlich auf seinem Stuhl und rutscht unruhig umher. Sie fordert ihn auf, den Pinsel zu nehmen. Er reagiert nicht auf ihre Ansprache. Daraufhin gibt sie ihm den Pinsel und führt seine Hand beim Malen. Sofort hebt er den Kopf und schaut sich im Raum um. Mehrmals fasst er ihren Kopf an, greift in ihre Haare, schmiegt sich an sie und ruft immer wieder „Oh... Mama, Mama.“ Dabei moduliert er immer die Tonhöhe, als wolle er ausprobieren, wie seine Stimme klingt. Als sie mit einer

<sup>48</sup> Bei der Elternbefragung der NFXF („National Parent Survey“; Bailey et al. 2008) gaben 70 % der Eltern von Jungen im Alter über 6 Jahren mit der Vollmutation (n=976) Ängstlichkeit als eine zusätzlich auftretende Diagnose an. Cordeiro et al. (2010) geben die Häufigkeit einer spezifischen Form einer Angststörung nach Kriterien des DSM-IV bei Jungen mit FXS mit 86 % und bei Mädchen mit 77 % an.



Farbe fertig ist, fragt sie „Soll ich dir zeigen, was du gemalt hast?“, was er bejaht, aber dann nicht hinschaut. Zwischendurch versucht er mehrmals sich aus ihrer Handführung zu lösen und sich zu seiner Sitznachbarin hinüberzulehnen, um mit der anderen Hand nach deren Sachen zu greifen (Pinsel, Farbe, Stifte), was Frau König immer wieder verhindern kann. Zwischendurch schnaubt er ganz kräftig durch die Nase, so dass Frau König mit einem Taschentuch seine Nase und Mund sauber macht. Beim Malen zeigt er deutlich seinen Impuls gegen die geführten Bewegungen und das Bild zu übermalen, was aber seine Begleiterin mit einem entschiedenen Griff nicht zulässt. Das Spiel geht solange, bis er sich aus der Handführung lösen kann, aufspringt und zu mir läuft. (Protokolle H39)

Hier zeigt sich Hannes' Fluchtverhalten im Zusammenhang mit der Anforderungssituation im Kunstunterricht. Seine Begleiterin versucht so lange wie möglich, Hannes an der Aktivität zu beteiligen, muss aber letztendlich seinem Fluchtimpuls nachgeben.

Die Malaktivitäten der Illustration einer Sonnenblume sind rein sequentiell angelegt. Die Schüler müssen einzelne Arbeitsschritte ausführen, ohne einen Eindruck des gewünschten Ergebnisses zu bekommen. Die Aktivität wird auf den rein technischen Aspekt des Farbeauftragens reduziert und erfordert von den Akteuren ein entsprechendes Maß an Abstraktionsfähigkeit und Vorstellungsvermögen<sup>49</sup>. Hannes engagiert sich in verschiedenen Aktivitäten, die seine Fluchtabtsichten widerspiegeln: räumliches Entfernen aus der Situation, Zerstören der Materialien und Übermalen des Bildes, Involvieren seiner Betreuerin in andere Tätigkeiten (mithilfe des „Naseschnaubens“), kontextfremde Lautäußerungen sowie das deutliche Zeigen von Desinteresse. Interessanterweise ist bei der Übernahme von motorischen Aktivitäten durch Handführung bei Kindern häufig zu beobachten, dass sie genau in dem Moment, in dem ihre eigenen motorischen Impulse unterbunden werden, den Blick von der eigentlichen Aktivität abwenden und in einen passiven Modus verfallen.

Kontrastierend zu den beiden vorangegangenen Schilderungen stellt sich die folgende Begebenheit mit John in der Lehrküche dar. Man könnte allerdings dabei eher von Unsichtbarkeit als Sichtbarkeit sprechen, da John nach anfänglichen Versuchen, sich zu beteiligen, es lieber vorzieht, aus dem Raum zu verschwinden.

John sitzt am Tisch. Um ihn herum arbeiten die zwei anderen Schüler und die Lehrerin. Sie holen Materialien aus den Küchenschränken, durchsu-

---

<sup>49</sup> Diese Beobachtung deckt sich mit den Forschungsergebnissen verschiedener Studien, die besondere Schwierigkeiten in der sequentiellen Informationsverarbeitung bei Jungen mit FXS fanden (Dyken et al., 1987; Kemper et al., 1988; Hodapp et al., 1992). Ursache dafür könnten die Schwierigkeiten im Kurzzeitgedächtnis sein.

chen Schubladen, vergleichen ihre Rezepte mit schon bereit gestellten Gegenständen, vergewissern sich, dass sie die richtigen Geräte haben. Zwischendurch wird ein Schüler in den Klassenraum geschickt, um etwas zu holen. John sitzt auf seinem Stuhl, etwas abgerückt vom Tisch und schaut sich um. Ab und zu hält er eine Hand hoch, betrachtet sie ganz dicht vor seinen Augen, schaukelt kurz mit dem Oberkörper und blickt sich um. Er streckt seinen Arm aus und versucht, verschiedene Dinge, die in seiner Reichweite liegen zu erreichen: ein Sieb, eine Schüssel, eine Packung Mehl, eine Küchenwaage. Sie werden ihm von der Lehrerin oder einem der Schüler immer wieder weggenommen und ein Stück weiter entfernt platziert. John beißt sich in seine Finger, legt seinen Kopf auf die Tischplatte. Er steht auf, als er sieht, dass ein anderer Schüler ein elektrisches Rührgerät mit Knethaken auspackt. Er geht hin und fasst das Gerät an (es ist noch nicht angeschlossen), wird aber von der Lehrerin wieder an seinen Platz geführt. Er schaut sich um, steht wiederum auf, kommt zu mir (ich sitze in der Ecke auf einem Hocker und habe offensichtlich auch nichts zu tun), ergreift meine Hand und zieht mich zur Tür, öffnet diese und zieht mich hinaus auf den Flur. (Protokolle J37)

Diese Szene ist weniger durch ein Problemverhalten des Schülers geprägt, sondern gibt vielmehr Auskunft über die Haltung, die John gegenüber eingenommen wird. John ist sehr sichtbar, trotzdem wird er kaum wahrgenommen. Es geht an dieser Stelle nicht darum, mangelnde Angebote von Seiten der Pädagogen zu kritisieren, interessant aus der Beobachterperspektive ist hier die Art und Weise, wie John damit umgeht. Er unternimmt einige zaghafte Versuche, sich zu beteiligen, bevor er resigniert und eine für ihn sehr pragmatische Lösung findet, indem er sich dem Beobachter zuwendet. Dieser sitzt in der Ecke und schreibt. Da das aus Johns Sicht eine eher passive Tätigkeit ist, kann dieser sich auch gut um ihn kümmern.

#### **6.2.4 Kategorie 4**

Diese Kategorie wurde für Situationen gewählt, in denen ein Verhalten des Schülers zu einem Abbruch jeglicher stattfindender Aktivitäten aller Beteiligten führt. Der Schüler zeigt eine deutlich sichtbare physiologische und emotionale Reaktion.

Das erste Beispiel zeigt, wie Hannes vor eine für ihn schwierige Aufgabe gestellt wird, die von ihm interaktionale und kommunikative Lösungsansätze verlangt. Er findet schließlich eine Lösung, die allerdings das situative Gefüge zerstört.

Pause im Nebenraum der Klasse: Es ist laut, Max sitzt auf dem Fußboden und spielt mit einer Rennbahn, er hat mehrere Plastikschiene auf dem Teppichboden miteinander verbunden und ist damit beschäftigt, noch wei-

tere Teile aus einer Kiste herauszusuchen. Sara sitzt am Tisch und spielt mit Dominosteinen, die sie geräuschvoll aufstellt und wieder fallen lässt, neben ihr sitzt Steven mit einem Holzpuzzle (mit diesem Puzzle spielt Hannes auch regelmäßig in der Pause). Max klappert mit den Schienen, Steven mit den Holzteilen und Sara mit den Dominosteinen.

Hannes kommt mit Frau König zusammen in den Raum. Sie setzen sich an seinen Tisch, sie seitlich, er auf dem Stuhl direkt zur Wand mit der Magnettafel vor ihm. Sie zeigt ihm das Auswahlbrett mit drei Karten mit den Piktogrammen verschiedener Aktivitäten und versucht, Hannes dazu zu bewegen, sich für eine zu entscheiden. Er greift sich ohne lange hinzuschauen die Karte mit dem Puzzlespiel. Hannes rutscht auf dem Stuhl herum und steht dann auf. Er läuft unentschlossen zwischen den Stühlen umher, ruft mehrmals laut „Oh Mann, nee“, stellt einige Stühle ordentlich an den Tisch und beobachtet Max, der auf dem Fußboden sitzt und sich mit seiner Spielzeugrennbahn beschäftigt. Plötzlich hockt er sich zu ihm, reißt blitzschnell einige Schienen seiner Bahn fort und wirft sie in die Kiste. Max schaut Frau König an, protestiert lautstark und nimmt Hannes eine Schiene aus der Hand. Hannes schaut ihn nicht an, steht mit angespanntem Körper vor ihm und plötzlich erbricht er sich auf den Fußboden. Max springt zur Seite, die anderen Kinder rufen augenblicklich los, Sara rennt in den Klassenraum und holt die Lehrerin. Es herrscht ein großes Durcheinander, die Lehrerin und Frau König kommen mit Eimer und Papiertüchern, Hannes spuckt erneut auf den Boden. Frau König setzt ihn an den nun leeren Tisch und legt ihm das Holzpuzzle vor. Noch zweimal spuckt er ganz unvermittelt auf den Boden. Die anderen Kinder haben mittlerweile den Raum verlassen, es stehen drei Erwachsene im Raum. Frau Krüger sagt, dass das schon lange nicht mehr vorgekommen sei. (Protokolle H103)

Dieser sehr drastischen Reaktion des Schülers Hannes geht eine Situation voraus, die durch eine Reihe von Herausforderungen geprägt ist. Hannes trifft hier auf unterschiedliche Bedingungen, die das Geschehen beeinflussen und Strategien einer Problemlösung verlangen:

- Der Raum, in dem Hannes sich häufig alleine aufhält, ist besetzt. Als er hereinkommt, sind alle drei zur Verfügung stehenden Plätze belegt: der Fußboden, das Sofa, der Tisch. Für seine bevorzugten Beschäftigungen steht ihm kein Platz zur Verfügung.
- Die Lautstärke ist sehr hoch und erschwert möglicherweise eine Orientierung im Raum und kann als Folge bei ihm zusätzliche Irritationen auslösen.
- Sein häufig gespieltes Puzzle wird von einem Mitschüler verwendet. Um es mit ihm zu teilen, wäre eine Interaktion notwendig.
- Max, mit dem er häufig zusammen spielt, ist auch beschäftigt.

Frau König kommt mit Hannes in den Pausenraum und führt mit ihm die mittlerweile schon übliche Auswahl der Aktivitäten mithilfe der Piktogrammkarten durch. Immer wenn Hannes einer freien Beschäftigung nachgehen kann, soll er sich anhand der Bildkarten orientieren und entscheiden. In ähnlichen Situationen lässt er sich dafür Zeit. Anders erscheint es in dieser Situation, in der man den Eindruck bekommt, dass er von Beginn an sehr unruhig ist und sich auf die Interaktion mit Frau König am Tisch kaum einlassen kann. Er greift reflexartig nach einer Karte, eher um die Aufgabenstellung formal zu erfüllen, als inhaltlich eine bewusste Entscheidung zu treffen. Da der Raum und ein Großteil der Spielmaterialien von den Mitschülern besetzt sind, stellt sich die Frage, ob er überhaupt eine Wahl hat. Seine Unruhe und Ungehaltenheit über die Bedingungen äußern sich in seinem Umherwandern und den Äußerungen „Oh Mann, nee“. Er versucht vergeblich seine Ordnung wiederherzustellen, indem er die Stühle umstellt oder geraderückt.

Letztendlich findet Hannes eine für ihn pragmatische, jedoch radikale Lösung, indem er sich übergibt. Kann es wirklich sein, dass er das Mittel des Erbrechens dafür bewusst verwendet oder ist es eine unbewusste, ritualisierte Handlung? Vielleicht hat er aber auch schon gelernt, dass dieses Verhalten immer eine panische Reaktion bei anderen Menschen hervorruft. Er verscheucht damit die anderen Schüler und bindet die Erwachsenen an sich. Sein Verhalten erscheint in dieser Situation als eine körperliche Reaktion auf Stress und Ausdruck von deutlicher Erregung und Unruhe.

In dieser Szene findet ein Abbruch jeglicher Aktivitäten statt und Mitschüler und Pädagogen sind davon gleichermaßen betroffen. Eine Sichtbarkeit des Schülers mit FXS ist für alle Beteiligten vorhanden mit unmittelbarer Auswirkung auf alle Personen.

Ein weiteres Beispiel für die Sichtbarkeit der Kategorie 4 findet sich während einer Mathematikstunde in Simons Klasse. Die Anforderungen, die hierbei an Simon gestellt werden, sind, wie sich zeigt, für ihn sehr schwierig zu bewältigen und führen zu einer Fluchtreaktion.

Mathestunde: Frau Müller sitzt auf einem Hocker vor der Tafel. Die Schüler sitzen an ihren Tischen in Hufeisenform angeordnet um sie herum und schauen sie an. Simon sitzt eng an Frau Schmidts Seite und hat seinen Kopf auf seinen Arm gestützt. Er macht einen erschöpften Eindruck und es ist nicht klar, ob er Frau Müller aufmerksam zuhört. Ab und zu hält er seinen anderen Arm in ruckartigen Bewegungen hoch, streckt ihn kurz von

sich und führt seine Finger vor sein Gesicht. Dabei folgt er mit seinen Augen den Bewegungen seiner Hand. Die Lehrerin hat vor sich auf einem Tisch verschiedene Schüsseln mit Bonbons in unterschiedlichen Mengen aufgebaut. Nun fragt sie die einzelnen Schüler, welche Menge mehr oder weniger sei und welche sie persönlich lieber haben wollten. Zuerst befragt sie Kai, der spontan auf die größere Menge deutet und sagt, „Weil da hab ich mehr.“ Mehmet und Marc sitzen neben Kai und schauen interessiert zu, auch sie werden anschließend befragt, tun sich aber mit der Begründung ihrer Wahl schwerer. Simon sitzt zwei Plätze weiter links von Kai, es ist für mich nicht deutlich zu erkennen, ob er dem Gespräch folgt. Er hat seinen Kopf auf einen Arm gestützt und den anderen Arm jetzt bei Frau Schmidt untergehakt. Als er an der Reihe ist und von der Lehrerin gefragt wird, wie er sich entscheiden würde, antwortet er, in dem er einzelne Teile der Fragstellung wiederholt: „Welchen Teller möchtest du haben“. Er entscheidet sich nicht für einen Teller, sondern sagt auf ihr erneutes Fragen mehrmals den Satz, den er gerade schon mehrfach gehört hatte: „Alle Kinder wollen mehr“. Simon unterbricht den Körperkontakt zu Frau Schmidt, beugt sich über die Teller und greift schnell in die größere Menge der Bonbons und wirft eine Handvoll davon weit von sich. Frau Schmidt greift sofort ein und fordert ihn auf, sie wiederzuholen. Er steht auf, sammelt einige Bonbons ein und legt sie wieder in die Schüssel. Frau Müller, die Simons Handeln nicht kommentiert, wendet sich einem anderen Schüler zu.

Nachdem alle mit mehr oder weniger Erfolg an die Reihe gekommen sind, fordert die Lehrerin alle Schüler auf, aufzustehen und die Stühle und Tische für ein Spiel beiseite zu schieben. Sie verweist auf die sich am Boden befindenden Markierungen mit Klebeband, die sie sicher schon bemerkt hätten. Es entsteht einiger Tumult, als die Schüler anfangen, die Möbel zu rücken. Simon steht auch auf, kniet sich auf den Boden und beginnt das Klebeband an einer Stelle abzureißen. Dann rennt er zur Tafel und reißt verschiedene Blätter herunter. Er ist sehr unruhig, gestikuliert und wedelt mit seinen Händen in der Luft herum und jammert. Frau Müller schimpft, dass es ihr jetzt reiche, dass er immer die Sachen kaputt mache. Frau Schmidt nimmt ihn an der Hand und sagt zur Lehrerin, dass sie mit ihm in einen anderen Raum gehen könne, um einzeln zu arbeiten. Sie greift sich noch eine kleine Kiste mit Rechenmaterialien aus dem Regal und verlässt den Raum. Er geht ohne Protest und ohne sich umzuschauen mit. (Protokolle S44)

Simons Verhalten in dieser Szene, die vielleicht 20 Minuten dauert, ist deutlich durch charakteristische Verhaltensweisen und emotionale Äußerungen geprägt. Die entsprechenden Codes, die dazu vergeben wurden, sind:

- Simon sucht Unterstützung
- Erregung/Unruhe
- Impulsivität

- Ängstlichkeit
- Handwedeln/Gestikulieren/Motorische Entlastung
- Sprachliche Perseverationen und stereotype Verhaltensweisen
- Zerstören
- Ausweichverhalten
- Imitation
- Flucht

Auf der anderen Seite sind die Reaktionen der Lehrerin und Betreuerin eher als pessimistische Verhaltensinterpretation und Frustration zu charakterisieren. Sie deuten das Schülerverhalten als Provokation ihnen gegenüber und entfernen ihn als Reaktion aus dem Unterricht.

Die Anforderungen, die an Simon gestellt werden, erscheinen ihm willkürlich. Die Frage der Lehrerin, welchen Teller er haben möchte, ist mehrdimensional: Eigentlich beabsichtigt die Lehrerin einen mathematischen Kontext, fragt aber nach persönlichen Motiven und Entscheidungen. Das mathematische Konzept von „mehr oder weniger“ scheint Simon dabei nicht zu erfassen. Er kann die Frage nicht einordnen und den Kontext nicht herstellen, sondern versucht sich zu helfen, indem er die Sätze der Mitschüler wiederholt. Seine Strategie ist die Imitation, findet aber keine Resonanz bei der Lehrerin. Am Ende unterbricht er diese Strategie und zerstört die Situation, indem er die Materialien durch den Raum wirft und sich damit der Anforderung entzieht.

Bei dem darauffolgenden Aktivitätswechsel erschließt sich Simon der inhaltliche Zusammenhang vorerst nicht. Es entsteht eine allgemeine Unruhe, die Simon zu einem „Ausbruchsversuch“ nutzt, indem er zur Tafel rennt und die Arbeitsmaterialien herunterreißt. Diese impulsive Handlungsweise führt letztendlich dazu, dass er vom gemeinsamen Unterricht ausgeschlossen wird.

Mögliche Ursachen für Simons Verhalten könnten in dem spezifischen Unterrichtsfach Mathematik liegen. Murphy (2009, 21) spricht von einem distinktiven mathematischen Lernprofil (*mathematical learning disability*: MLD), welches für Kinder und Erwachsene mit FXS typisch sei. Dabei handelt es sich um Defizite in kognitiven Prozessen, die mit Mathematik assoziiert werden oder direkte Auswirkungen auf mathematische Leistungen haben: vor allem exekutive Funktionen (Arbeitsgedächtnis, Inhibition, Reizverarbei-

tungsgeschwindigkeit, Aufmerksamkeit) und visuell-räumliche Fähigkeiten (Wahrnehmung, räumliche Gedächtnisleistungen). Ein derartiges Lernprofil ist bei Kindern mit FXS zu finden, unabhängig von der Ausprägung der geistigen Behinderung oder Lernbehinderung und wird auch mit einigen anderen genetischen Syndromen assoziiert (z. B. Williams-Beuren-Syndrom; vgl. O'Hearn und Luna 2009).

Neben dem Unterrichtsfach Mathematik spielt die Struktur der Anforderungen, die an Simon gestellt werden, eine Rolle für den Ablauf des Geschehens. Wie in Kapitel 7.3 genauer ausgeführt wird, bilden indexikale Äußerungen aufgrund ihrer Unvorhersehbarkeit und mehrdimensionalen Deutungsmöglichkeiten eine große Herausforderung für die Schüler.

Im abschließenden Beispiel führt Johns Verhalten zu seiner Exklusion aus dem geplanten Unterrichtsgeschehen:

Frau Wagner wendet sich zu mir und sagt, dass Johns Mutter heute eigentlich zum Gespräch kommen wolle, in seinem Mitteilungsheft aber nichts stehen würde. In diesem Moment steht John auf und kniet sich vor dem Tisch auf den Boden und schaut zur Lehrerin hoch. Dabei ist seine Mimik ganz regungslos. Die Lehrerin beachtet ihn nicht weiter, sondern kündigt an, dass jetzt in der Lehrküche Kochunterricht sei, sie wollen heute Apfelkuchen mit Hefeteig zubereiten. Vorher sollen alle ihre Hände in den Waschräumen waschen. John sitzt immer noch auf dem Boden, Frau Wagner kniet sich zu ihm und fordert ihn gestisch und verbal zum Aufstehen auf. Sie reicht ihm beide Hände. John zappelt mit seinen Händen, schreit (lautiert, langgezogene Vokale), reißt den Schüler Martin an den Haaren, als der sich zu ihm beugt und ist nicht zu bewegen, mitzukommen. John scheint sehr ungehalten zu sein. Frau Wagner löst Johns Hände von Martins Haaren und fordert alle auf, den Raum zu verlassen. John steht erst auf, als Frau Wagner mit den anderen Schülern hinausgeht. Ich beobachte das Ganze vom Rand aus und gehe auch aus dem Raum. Vor dem Waschräum (ca. 20m den Gang runter) setzt sich John wieder auf den Boden, legt sich hin, als Frau Wagner ihn zum Aufstehen auffordert. Er ruft immer wieder, beißt seine Finger und bleibt liegen. Die Lehrerin lässt ihn liegen und geht mit den anderen Schülern den Gang entlang in Richtung Lehrküche. John hockt unverändert auf dem Flur, schaut in beide Richtungen, erst als der Flur ganz leer ist (ich stehe am Ende des Gangs im Türrahmen zum Klassenzimmer) steht er auf, öffnet die ihm nächste Tür und verschwindet in einem fremden Klassenzimmer. (Protokolle J35)

Hier setzt sich John das erste Mal auf den Boden, nachdem seine Mutter im Gespräch von der Lehrerin erwähnt worden ist, ohne allerdings mit ihm selber zu sprechen. Die Lehrerin kündigt den Kochunterricht an, der erfahrungsgemäß für John keine sinnvollen Aktivi-

täten bereithält. erinnert er sich daran? Oder ist ihm nicht bewusst, wo sie gleich hingehen werden und was sie machen? Im Verlauf der Szene verstärkt er seine Abwehrhaltung immer deutlicher:

- auf dem Boden sitzen
- Zappeln, schreien
- Mitschüler an den Haaren reißen
- eigene Finger beißen
- Verschwinden (Flucht)

Die Ursachen seines Verhaltens sind nicht direkt zu entschlüsseln. Sein Verhalten wird nicht als Kommunikationsversuch gedeutet mit entsprechenden Hilfestellungen, um ihm die Interaktion zu erleichtern. Die Lehrerin reagiert nicht unmittelbar darauf, sondern lässt ihn schließlich alleine auf dem Flur zurück. Im Anhang 12.2 ist das Beziehungsgeflecht innerhalb dieser Szene genauer dargestellt. Dabei wird das Phänomen mithilfe des axialen Codierens in einen zeitlichen, räumlichen und personellen Kontext gelegt, die ursächlichen Bedingungen erläutert sowie die individuellen Konsequenzen dargestellt. Die intervenierenden Bedingungen und Strategien, Taktiken und Techniken der beteiligten Personen geben Aufschluss über die Situation. In dieser Szene wird eine Sichtbarkeit Johns für alle Beteiligten hergestellt. Letztlich bleibt John aus dem fortlaufenden Unterricht ausgeschlossen.

### **6.2.5 Analyse des Sichtbaren**

Diese vorangegangenen Beispiele dienen der Veranschaulichung der vier Kategorien der Sichtbarkeit des Phänomens FXS und werfen für die Analyse mehrere Fragen auf:

- Was unterscheidet die Situationen der verschiedenen Kategorien?
- Welchen Kontext, welches Setting und welche Struktur des Ablaufs weisen sie auf, damit die drei Schüler „sichtbar“ werden?
- Wie werden die Schüler sichtbar, welches spezifische Verhalten zeigen sie?
- Was sind die Gründe dafür, dass genau die Bedingungen hergestellt werden, die Simons, Johns und Hannes' Verhaltensweisen zur Folge haben und sichtbar werden lassen?



Die Aussage der Pädagogen, dass sie häufig „schwierige“ Situationen mit den Schülern mit FXS erleben würden, lässt vermuten, dass genau diese Situationen gemeint sind, die in den Protokollen identifiziert wurden. Durch ihre Sichtbarkeit wird die spezifische Kondition der Schüler in das Bewusstsein der Beteiligten geholt. Man könnte diesen Umstand auch so beschreiben, dass das Phänomen FXS immer vorhanden, jedoch nicht immer sichtbar ist. Es kann jederzeit im Verlauf der gegenseitigen Interaktionen sichtbar werden und besteht sozusagen als interaktionale Möglichkeit im Alltag, was wiederum von den beteiligten Personen häufig nicht vorhergesehen wird.

McDermott stellt ähnliches über das Phänomen der Lernbehinderung fest:

„Where is the LD (Learning Disability; C. G.)? Behaviorally, the answer is clear. It is all over the classroom as an interactional possibility. Everyone stands in some relation to it. Everyone is part of the choreography that produces moments for its public appearance.“ (McDermott 1993, 291)

McDermott beschreibt dabei ein integratives bzw. inklusives Unterrichtsetting, in dem unter Beteiligung aller Personen die Bedingungen hergestellt werden, unter denen die (diagnostizierte) Lernbehinderung eines Schülers immer wieder in ganz bestimmten Momenten sichtbar wird. Es werden Bedingungen geschaffen, die den Schüler vor eine Herausforderung stellen, die er nicht bewältigen kann oder die er zu vermeiden versucht. Und genau diese Momente spielen sich in der Öffentlichkeit ab, so dass sie von allen anwesenden Personen registriert und benannt werden können.

Das Aufspüren der Situationen, in denen der Schüler mit FXS *sichtbar* wird und deren analytische Zuordnung in vier Kategorien sollen den Umstand verdeutlichen, dass in der beobachteten Praxis unterschiedliche Intensitäten deutlich wurden und sich daraus qualitative Entwicklungen ergeben. Im Alltag sind Übergänge in der Intensität der Verhaltensweisen nahtlos, eine (künstliche) Abgrenzung dient vor allem der übersichtlicheren Analyse.

Als Beobachter in den drei untersuchten Feldern bekommt man den Eindruck, dass eine gewisse Nervosität bei allen Beteiligten vorherrscht. Es scheint gewissermaßen eine Erwartungshaltung zu bestehen, dass jederzeit ein problematisches Verhalten des Schülers mit FXS sichtbar werden könnte. Beispiele für diese Erwartungshaltung sind zwei Szenen in Hannes' Klasse. Dabei wird eine Grundhaltung deutlich, die von den beteiligten Päd-

goginnen und Schülerinnen und Schülern Hannes gegenüber geteilt wird, nämlich, dass er möglicherweise destruktives Verhalten zeigen könnte.

In der morgendlichen Gesprächsrunde fragt die Lehrerin Hannes, welche Person ihn beim Gespräch unterstützen soll und stellvertretend für ihn erzählen darf. Sie geht alle Personen durch, bei den Erwachsenen sagt er „nee“ und bei der Schülerin Vanessa dann deutlich „ja“. Sie steht auf, kommt zu ihm, er schaut sie an und greift ihre Hände und zieht mit einer Hand an ihrem T-Shirt. Die beiden links und rechts von ihm sitzenden Erwachsenen greifen sofort ein und halten ihn zurück und seine Hände fest. Vanessa weicht einen Schritt zurück. Während sie spricht, schaut er sie immer wieder an, begleitet sie mit den Worten „Mama, ja, nee, ey“, dabei hantiert er mit den Holzbuchstaben oder kaut auf dem Trageriemen seiner Tasche. (Protokolle H46)

Frau Krüger zeigt den Schülern eine Perlenkette und berichtet, wie deren Steine gestern im Unterricht von einigen Schülern der Klasse aufgefädelt worden sind. Sie steht auf und legt sie in ein Regal, wo die Schüler ihre Arbeitsmaterialien aufbewahren. Sie legt sie auf Hannes' Mappe. Daraufhin ruft die Schülerin Sara ganz unvermittelt und aufgeregt: „Bei Hannes?“ Die Lehrerin antwortet mit einer ruhigen Stimme: „Der macht sie schon nicht kaputt. Bei Hannes liegt sie gut.“ (Protokolle H80)

Befürchtet die aufgeregte Mitschülerin Sara, dass die Perlenkette bei Hannes nicht sicher sei? Zumindest scheint die Lehrerin das anzunehmen und antwortet entsprechend beruhigend darauf. Interessant an diesen beiden kurzen Szenen ist jedoch, dass das Thema „Zerstören“ eine gewisse Rolle bei der Sichtweise auf Hannes spielt. Im ersten Fall wird seine sehr körperliche Art der Kontaktaufnahme zu seiner Mitschülerin sofort unterbunden, ohne ihm mögliche Alternativen zu vermitteln. Das unmittelbare Eingreifen der Lehrerinnen spiegelt den anderen Schülern das Auftreten von Gefahr. In beiden Szenen hat Hannes eigentlich noch gar nichts gemacht, ein destruktives Verhalten besteht lediglich als Möglichkeit, hat sich aber als Sichtweise der anderen schon durchgesetzt. Es scheint sich bei den Beteiligten eine unterschwellige Nervosität im Umgang mit Hannes zu etablieren, dass sein Verhalten nicht steuerbar sei und destruktiv werden könnte.

Auch in den Klassen von John und Simon wird eine Sonderstellung der beiden Schüler mit FXS hergestellt, nicht zuletzt bedingt durch die Tatsache, dass sie beide eine persönliche Betreuerin haben, die sich häufig in deren Nähe aufhält und deren überwiegende Aufgabe es ist, sich um sie zu kümmern.

Gelegentliche Äußerungen der Pädagogen über die Schüler tragen zusätzlich dazu bei, dass ein bestimmtes Bild aufgebaut wird.

Frau Müller schimpft, dass es ihr jetzt reiche, dass Simon immer die Sachen kaputt mache. (Protokolle S44)

Frau Wagner sagt zu John, dass er erst mitmachen könne, wenn er sich die Hände gewaschen habe. John reagiert nicht, wird aber von einem anderen Schüler zum Waschbecken gebracht. Die Lehrerin unterbricht ihn, „das klappt nicht“ und wäscht John die Hände. (Protokolle J36)

Es scheint für die Beteiligten klar zu sein, was das Besondere ihres Verhaltens darstellt, wo, wann und in welcher Form es sichtbar wird.

Auch wurde mir ihr Verhalten von den Mitschülerinnen und Mitschülern selber verdeutlicht. „Er macht das immer so“, erklärt Susi mir Johns Art und Weise, wie er seine Hände vor sein Gesicht hält und knetet und dabei sein T-Shirt zerknittert. Gelegentlich äußern die Mitschüler auch ihren Wunsch nach Verstehen:

Diana sagt, dass es schade sei, dass sie Johns Sprache nicht verstünden. (Protokolle J42)

Mit *Sprache* sind Johns Lautäußerungen gemeint. Ihnen wird durch Dianas Bezeichnung eine kommunikative Funktion zugefügt, die man somit auch erlernen könnte.

Wiederholt konnte ein Körperkontakt von Mitschülern beobachtet werden, der in dieser Form bei anderen Schülern der Klasse nicht zu beobachten war:

Sein linker Sitznachbar Daniel streichelt Johns Wangen, worauf dieser mit Lachen und Blickkontakt reagiert. (Protokolle J24)

Diese teilweise nur kurz andauernden Szenen beleuchten das Verhältnis der Feldteilnehmer zu dem jeweiligen Schüler und stellen jedes Mal eine Öffentlichkeit her. Sie beziehen die Öffentlichkeit an der Erzeugung der Sichtbarkeit immer wieder mit ein und betonen eine Sonderstellung innerhalb des Klassenverbands.

Die komparative Analyse der Situationen der Kategorien 1 bis 4 zeigt, dass überwiegend fünf spezifische Verhaltensweisen in deutlich sichtbarer ansteigender Frequenz bei allen drei Schülern zu beobachten war: Impulsivität, Ängstlichkeit, Erregung, Ausweichverhalten und Flucht sowie stereotype sprachliche und motorische Verhaltensweisen.

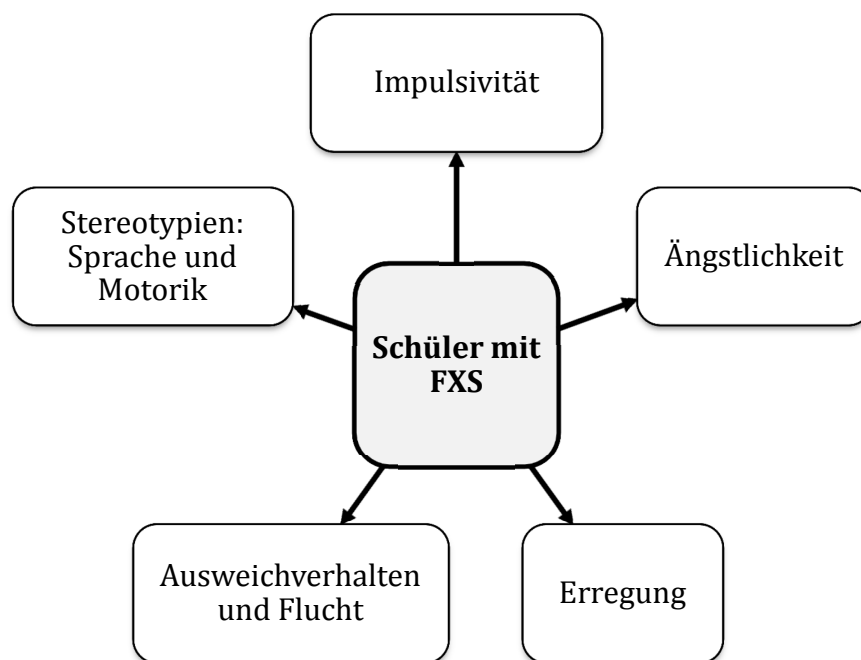


Abbildung 8: Sichtbare Problemverhaltensweisen

Diese Beobachtungen decken sich mit zahlreichen psychologischen Studien zu den charakteristischen Verhaltensmerkmalen bei Kindern mit FXS (vgl. beispielsweise Wheeler et al. 2013; Woodcock et al. 2009; Sudhalter 2012; Sullivan et al. 2007). Die Verhaltensweisen treten nicht durchgängig auf, sondern nur unter bestimmten Bedingungen, tragen aber sehr deutlich zu dem gängigen Bild bei, das vom FXS gezeichnet wird. Mit genau diesen Verhaltenscharakteristika beschäftigt sich die aktuelle Forschungsliteratur.

### 6.3 Der Kontext

In der überwiegenden Mehrheit der psychologisch-pädagogischen Studien zum FXS bildet das Kind mit dem Syndrom den Ausgangs- und Mittelpunkt der Analyse. Nach dieser Herangehensweise bildet der Verhaltensphänotyp des FXS die Ursache für die Schwierigkeiten, Probleme und Barrieren auf dem Weg des Kindes durch die verschiedenen Bildungsinstitutionen und den gesellschaftlichen Alltag. Die Beschreibungskategorie *Fragiles-X-Syndrom* und die weiter gefasste Kategorie der *geistigen Behinderung* liefern hierbei ein Erklärungsmodell für das immer wieder zu beobachtende Scheitern von einzelnen Individuen im Gesamtgefüge der Gesellschaft. Auf dieser Grundlage lässt es sich

sehr plausibel argumentieren, dass ein Mensch in einer bestimmten Situation scheitert, *weil* er eine geistige Behinderung hat bzw. *weil* er das FXS hat. Diesen Sachverhalt aus einer anderen Perspektive zu examinieren, führt zu der Sichtweise, dass die Gesellschaft mit ihren Institutionen, Aufgaben und Anforderungen so konstruiert ist, dass sie es immer wieder ermöglicht, genau diejenigen zu identifizieren und zu beschreiben, die „durch das Raster fallen“ und an den Anforderungen scheitern. In dem Kontinuum der Beschreibungen von Merkmalen existieren die Grenzen eher als künstliche Kategorie, um genau diese Beschreibungen zu ermöglichen. Ab wann spricht man beispielsweise von einer *Aufmerksamkeitsstörung*, wenn man annimmt, dass sich die qualitative Ausprägung von Aufmerksamkeit im interpersonellen Vergleich ebenso wie eine Intelligenzmessung im Sinne der Gaußschen Normalverteilung aufgliedert? Im genetischen Erklärungsmodell wird von der Variabilität der Merkmale gesprochen, im Gegensatz zu einem binären Modell, bei dem ein Merkmal entweder vorhanden ist oder nicht. Die Vorstellung eines Kontinuums der Aufmerksamkeit von wenig bis viel verweist auch auf die Einflüsse der Umgebung. Wenn bei einem Kind beispielsweise ein Aufmerksamkeitsdefizit diagnostiziert wurde, bedeutet das, dass eine definitorische Grenze überschritten wurde, welche diese Beschreibungskategorie rechtfertigt. Diese Diagnose ist dementsprechend ein Teil des Kindes und bildet sowohl die Ursache für ein bestimmtes Verhalten (z. B. Lernschwierigkeiten) als auch die Begründung für das Vergeben eines Etiketts (z. B. ADHS). McDermott argumentiert, dass genau diese Beschreibungskategorien (*labels*) im gesellschaftlichen Diskurs schon von vornherein vorhanden sind im Sinne von „well-established resting places in adult conversation“ (McDermott 1993, 272), welche nur darauf warten, dass bestimmte Kinder ihnen zugeordnet werden. Es gibt also eine Vielzahl von vordefinierten Bezeichnungen, wie beispielsweise Autismus, geistige Behinderung oder Lernbehinderung, die in der Praxis bereitstehen, um ein Erklärungsmodell für Fehlverhalten, Schulprobleme oder das Scheitern einzelner Personen abzugeben. Diese Kategorien bestehen in der Gesellschaft und solange die Gesellschaft immer wieder Momente und Gelegenheiten des Scheiterns der Individuen hervorbringt, gibt es auch Kinder, die mit diesen Kategorien belegt werden.

Wenn man dieser Argumentationslinie weiter folgt, könnte man sagen, dass es keine Aufmerksamkeitsstörung per se gibt, sondern lediglich eine individuelle Ausprägung von Aufmerksamkeit. Die *Störung* wird erst durch soziale Praktiken an das Individuum herangetragen. Goffman entwickelte diesen Sachverhalt in Bezug auf Geschlechteridentität-

ten: „One might just as well say there is no gender identity. There is only a schedule for the portrayal of gender. (...) There is only evidence of the practice between the sexes of choreographing behaviorally a portrait of relationship“ (Goffman 1987, 8). McDermott weitet diesen Gedankengang auf den Begriff der Lernbehinderung (LD) aus: „We might just as well say there is no such thing as LD, only a social practice of displaying, noticing, documenting, remediating, and explaining it“ (1993, 272).

Diese theoretische Wendung will nicht versuchen, eine diagnostizierte Lernbehinderung oder geistige Behinderung zu verleugnen, sie wird auch für die betroffenen beteiligten Personen nicht weniger real, da in der Schule immer wieder Bedingungen für deren Sichtbarkeit vorhanden sind. Es sollte jedoch ein Anlass sein, sich zu fragen, was die Ursachen sind, welche die Behinderung so allgegenwärtig und für alle sichtbar machen.

„From a *social constructivist perspective*, the student is not the problem (a *deficit perspective*), nor is the teacher the problem (an *ecological perspective*). As Freedman and Combs (1996) put it, ‘the problem is the problem’ (p. 47), and, rather than being the problem, each person ‘has a relationship with the problem’ (p. 66). Therefore, the essential question in response to the appearance of learning difficulties is, What’s going on here?“ (Dudley-Marling 2004, 488; Hervorhebung im Original)

Die Frage *What’s going on here?* ist sehr ethnografisch und versucht den Fokus von den einzelnen Protagonisten wieder auf den sozialen Gesamtzusammenhang zu lenken. Damit schließt sich wieder der Kreis zur vorliegenden Studie.

In Hannes’ Klasse gab es immer wieder die Schwierigkeit, dass Hannes nicht am gemeinsamen Unterrichtsgegenstand beteiligt wurde. Wenn dieser Umstand als *Scheitern* definiert wird, lenkt das die Blickrichtung der Analyse auf die äußeren Umstände und den Kontext. In diesen Szenen wird beschrieben, dass sich Hannes immer dann, wenn er mit von ihm nicht zu bewältigenden unterrichtlichen Arbeitsaufgaben konfrontiert wird, auf sehr emotionale und körperliche Art und Weise den Anforderungen entzieht, und aufgrund der dadurch ausgelösten Unterrichtsstörungen von seiner Betreuerin aus dem Raum geführt wird. Dabei ergeben sich zwei grundlegende Fragen: Welche Rolle spielt seine individuelle Ausprägung des Syndroms bei der Ursachensuche für das Scheitern und in welchem Maß ist die Gestaltung der äußeren Umstände dafür verantwortlich, wie er sich verhält und wie sich die Situation entwickelt?

Es geht bei der Untersuchung der Erklärungsmöglichkeiten für Hannes' Verhalten um seine persönlichen individuellen Bedingungen sowie um das, was täglich um ihn herum passiert und die individuelle Erscheinungsform seines FXS zu organisieren scheint. Es sind immer eine Reihe von anderen Personen um ihn herum anwesend, die alle an dem Prozess der Herstellung von Sichtbarkeit mehr oder weniger beteiligt sind: die Pädagogen und die Mitschüler (und natürlich auch der Beobachter). Diese sind Teil des Kontexts, der gleichzeitig die Bühne darstellt, die den Rahmen setzt, und auch das Publikum bildet, welches den einzelnen Schüler und sein Verhalten registriert, diagnostiziert, dokumentiert und beeinflusst.

Was McDermott für das Phänomen der Lernbehinderung (am Beispiel des von ihm beobachteten Schülers Adam) feststellt, kann in abgewandelter Form auch für die Sichtbarkeit des FXS gelten:

„It is in this vein that we claimed that Adam's disability was not just visible in the sense that the world was a neutral medium for what he could not do, but that the world was precisely organized for making his disability apparent, that he was the negative achievement of a school system that insisted that everyone do better than everyone else.” (McDermott 1993, 273)

Die Welt ist nicht nur ein neutrales Medium, in welchem sich der Schüler mit FXS bewegt und zu behaupten versucht, sondern die Welt ist genau so organisiert, dass die individuellen Schwierigkeiten und Behinderungen des Schülers ans Tageslicht kommen. Wenn diese Zusammenhänge mit ethnografischen Mitteln erforscht werden, muss der Fokus weniger auf die individuellen Bedingungen des Schülers gelegt werden, sondern vielmehr auf den Kontext, in dem die Interaktionen stattfinden.

Der *Kontext* ist ein Schlüsselbegriff, der im *common sense* auf das Organisatorische verweist, vor dessen Hintergrund ein Phänomen sichtbar wird. Der Kontext kann aber auch in einem erweiterten Sinn verstanden werden und ein analytisches Mittel darstellen, welches zeigt, dass es sich bei den Aktivitäten der Teilnehmer sowie dem beobachtbaren Phänomen um konstitutive Merkmale handelt, die sich gegenseitig bedingen. Sie bringen das Phänomen, in diesem Fall das FXS, an die Oberfläche. In diesem Sinne existiert die Sichtbarkeit des FXS nur innerhalb dieses Kontexts und ist mehr ein Teil dessen, als ein Teil des Schülers.

In der Schule verbringen Hannes, John und Simon den Tag damit, die jeweiligen schulischen Bedingungen zu bewältigen. Sie versuchen, die Bedingungen auszuhalten, die im ungünstigen Fall nicht ihren Bedürfnissen entsprechen. Unter diesen Bedingungen werden sie behindert, so dass die Kategorie „Behindert durch das FXS“ nach dieser Sichtweise einen Teil des Kontexts und nicht des Schülers selber darstellt. Zu den Bedingungen, denen sie immer wieder ausgesetzt sind, gehören beispielsweise unvorbereitete Übergänge, Unruhe, Lautstärke und sensorische Einflüsse von außen sowie wechselnde soziale und kognitive Anforderungen. Die soziale Konstruktion des FXS erwächst aus den institutionellen Bedingungen auf der Ebene des Klassenraums mit seinen jeweiligen Teilnehmern (Lehrer und Mitschüler), denen die Schüler ausgesetzt sind. Die Situationen, die die Schüler vor Herausforderungen stellen, werden innerhalb des Feldes konstruiert und immer wieder von außen an sie herangetragen. Die folgenden Abbildungen 9 und 10 zeigen, welche Bedingungen die Situationen beeinflussen, in denen sich der Schüler mit FXS befindet und wie sich das Phänomen der Sichtbarkeit des FXS entsprechend den Kategorien von gering bis stark ausgeprägt entwickelt. Die Bedingungen, die dabei als ausschlaggebend identifiziert wurden und den Kontext charakterisieren, sind

- das Maß an Unterstützung und Begleitung,
- die Struktur der Umgebung,
- die Beschaffenheit der Anforderungen, die an den Schüler gestellt werden.

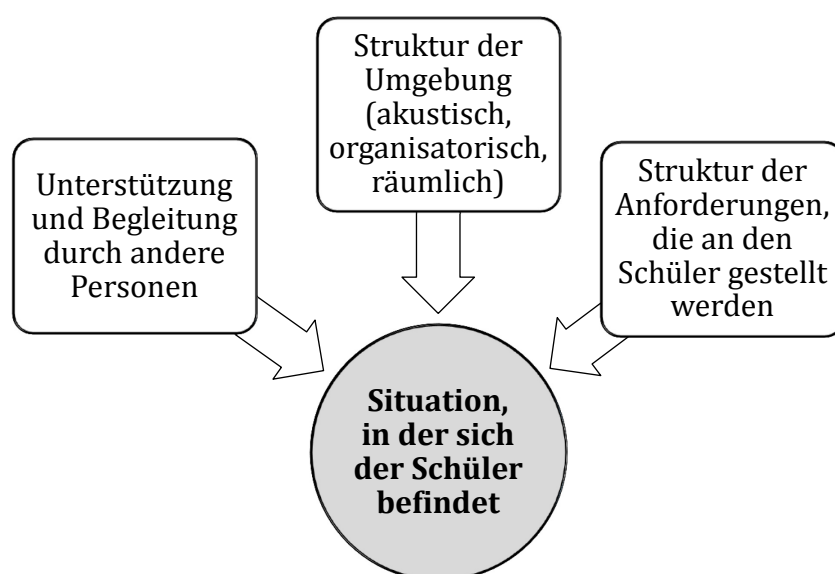


Abbildung 9: Bedingungen des Kontexts, in dem das Phänomen sichtbar wird



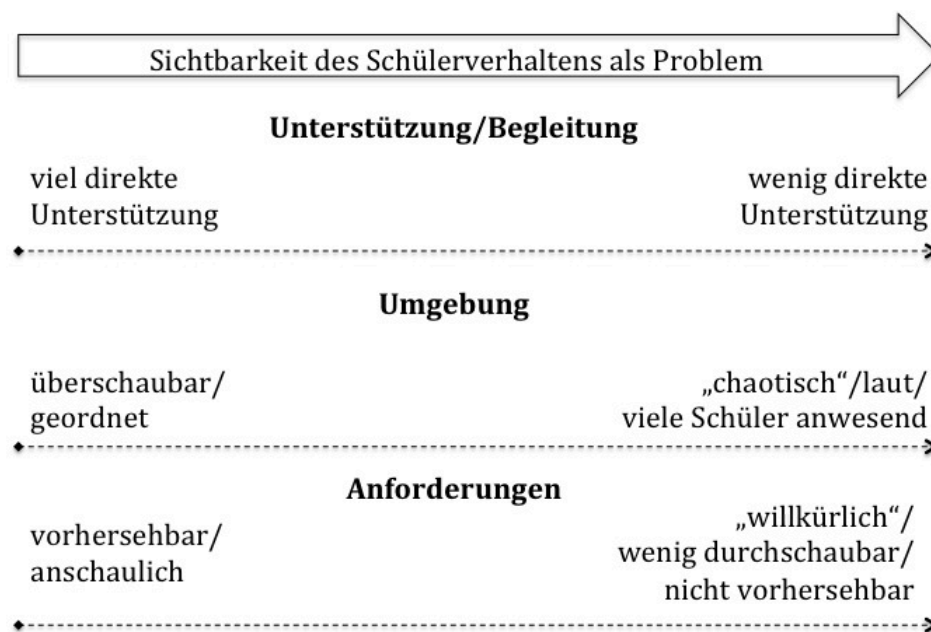


Abbildung 10: Entwicklung der Sichtbarkeit des Phänomens

Diese Bedingungsvariablen verdeutlichen, dass jeweils der spezifische Zeitpunkt einer bedeutsamen Situation entscheidend ist. Genau in einem bestimmten Moment stellen sich die äußeren Bedingungen so, wie beschrieben dar und erzeugen eine Sichtbarkeit des Schülerverhaltens. Das bedeutet wiederum auch, dass möglicherweise ähnliche Situationen unter wechselnden Bedingungen nicht auffällig sind. Die komparative Analyse dieser Situationen zeigt diesen Zusammenhang auf.

Im Folgenden werden diese drei Bedingungsvariablen einzeln dargestellt.

### 6.3.1 Unterstützung/Begleitung

Hilfestellungen, Unterstützung und Begleitung sind in der Schule allgegenwärtig. Dabei lassen sich materiale und personale Unterstützungssysteme unterscheiden.

Die materialen Hilfen sind meistens visuell (z. B. „TimeTimer“, Bildkarten, Piktogramme) und waren vor allem bei Hannes und Simon zu beobachten. Der Einsatz des Piktogrammbuches bei Hannes bedeutete für ihn eine erhebliche Unterstützung in seiner Selbstständigkeit, was sich wiederum positiv auf seine Unruhe auswirkte. Die personalen Hilfen werden von einer Begleitperson direkt oder indirekt gegeben und umfassen visuelle Hilfe

(Modelllernen, Imitieren), manuelle Unterstützung („Handführung“) sowie verbale Hilfen (z. B. handlungsbegleitendes Sprechen).

Bei allen drei Schülern war es sehr auffällig, dass sie in den Situationen, in denen ein Problemverhalten nur ansatzweise und kaum sichtbar auftrat, direkten Kontakt und Unterstützung ihrer erwachsenen Bezugsperson hatten. Dies war der Fall unabhängig vom Ort (z. B. im Klassenraum, auf dem Flur oder auf dem Schulhof) und von der jeweils ausgeübten Tätigkeit (z. B. Teilnahme am Klassenunterricht, Teilnahme an gemeinsamen Aktivitäten mit den Mitschülern, Einzelbeschäftigung in einem Nebenraum). Tatsächlich wurde die Unterstützung von der direkten Bezugserzieherin der Klasse oder aber auch von der Lehrerin selber gegeben. Es scheint so, dass diese Unterstützung dem Schüler Orientierung und Halt gibt, so dass er die Aufgaben und Anforderungen unabhängig vom Ort in einem positiven Sinne absolvieren kann. Im Gegensatz dazu haben die Situationen, in denen alle drei Jungen mittleres oder deutlich auffälliges Verhalten zeigten, die Gemeinsamkeit, dass sie nicht oder nur ansatzweise von einer erwachsenen Person begleitet werden und somit in den Interaktionen und Situationen weitestgehend auf sich selber gestellt waren.

Die Schüler mit FXS werden sichtbarer, je weniger direkte Unterstützung sie bekommen. Die Abwesenheit von Hilfestellungen erschwert ihnen das Gestalten und Lösen von Problemsituationen. Beispielsweise ist Hannes in der oben genannten Szene der Sichtbarkeitskategorie 4 im Nebenraum der Klasse bei der eigentlichen Lösung des Problems, dass alle seine bevorzugten Plätze besetzt und seine Spiele in Verwendung sind, auf sich selber gestellt. Er kann sich nicht darauf verlassen, dass seine Begleiterin für ihn einspringt und die Interaktion mit den Mitschülern für ihn bewältigt. Diese Ergebnisse deuten möglicherweise darauf hin, dass die Schüler große Schwierigkeiten in ihren exekutiven Funktionen und in ihrer Handlungsplanung haben. Gerade in nicht strukturierten Situationen mit schnell wechselnden Kontexten zeigt sich die Schwierigkeit, die auf das Konzept der exekutiven Funktionen hindeuten (vgl. Robinson et al. 2009):

„The concept of ‘executive function’ refers to the higher order control processes necessary to guide behaviour in a constantly changing environment (...). The concept includes abilities such as planning, working memory, mental flexibility, response initiation, response inhibition, impulse control and monitoring of action.“  
(Robinson et al. 2009, 362)

Zusätzlich spielt die „Theory of Mind“, das Einfühlungsvermögen und Erkennen sozialer Situationen, eine wichtige Rolle beim Verstehen der unterschiedlichen Rahmenbedingungen.<sup>50</sup>

Diese Feststellungen verweisen auch auf die Studie von Symons et al. (2001) zum *Classroom Behavior of Elementary School-Age Boys with Fragile X Syndrome*. Deren Beobachtungen im Unterrichtsallday heben die besondere Bedeutung der Struktur und Organisation der Lernumgebung für den Erfolg der Schüler bei der Teilnahme am Unterricht hervor. Die direkte Präsenz einer Begleitperson bedeutet für den Schüler letztendlich auch die Übernahme von strukturellen und organisatorischen Aufgaben. Situationen, in denen die Beherrschung exekutiver Funktionen besonders gefordert wäre, werden von den Begleitern „entschärft“. In diesen vorbereiteten, strukturierten Umgebungen wird ein Scheitern des Schülers somit weniger wahrscheinlich.

Auch Sarimski verweist auf die besondere Bedeutung der exekutiven Funktionen bei Kindern mit FXS (Sarimski 2014; vgl. auch Hooper et al. 2008).

In der nachfolgenden Szene sucht sich Simon selbständig eine Hilfe und findet sie schließlich in einem Mitschüler. Man hat hier den Eindruck, dass es ihm weniger um die tatsächliche Lösung geht, als vielmehr um jemanden, der ihm Halt und Orientierung geben kann.

„Wo ist Steffi?“: In der Hofpause sucht Simon eine Schülerin mit Namen Steffi aus der neunten Klasse. Er klammert sich an meinen Arm und fragt wiederholt „Wo ist die Steffi?“, „Gehen wir zu Steffi?“ und „Kannst du Steffi rufen?“ Ich sage zu ihm, dass ich nicht wisse, wer Steffi sei, vielleicht könne er sie ja rufen, daraufhin nennt er mehrmals ihren Namen, allerdings so leise, dass niemand sonst es hört. Er sagt mir nicht genau, welche der Schülerinnen auf dem Hof Steffi ist, erst als ich eine andere Lehrerin, die Pausenaufsicht hat, nach ihr frage, werde ich auf ein Mäd-

---

<sup>50</sup> Die Verbindung der „Theory of Mind“ mit den exekutiven Funktionen, bzw. deren Einschränkungen wird unterschiedlich diskutiert (vgl. Hill 2004, 220). Mit „Theory of Mind“ ist ein Erklärungsmodell für die Unfähigkeit oder Schwierigkeit von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) gemeint, grundlegende Konzepte der zwischenmenschlichen Kommunikation zu verstehen (vgl. Baron-Cohen 1989). Da in psychologischen Testverfahren zu den Fähigkeiten der „Theory of Mind“ jeweils immer auch exekutive Funktionen notwendig sind, wird von einer Verbindung dieser beiden Entwicklungsbereiche ausgegangen. Unklar ist jedoch, wie sie im entwicklungspsychologischen Verhältnis zueinander stehen und welche der beiden die Voraussetzung für die andere ist. Die Verbindung dieser beiden kognitiven Prozesse wird unter anderem auch dadurch gestützt, dass sie mit anatomisch nahe beieinanderliegenden Gehirnregionen assoziiert werden (Hill 2004, 221). Cornish et al. (2005) untersuchten in einer Studie Defizite der „Theory of Mind“ bei Kindern mit FXS und zeigten, dass die Defizite zwar nicht so erheblich wie bei Kindern mit Autismus sind, jedoch vergleichbar mit Kindern mit Down-Syndrom und einen entscheidenden Einfluss auf die sozial-kognitive Entwicklung haben.

chen aufmerksam, das ca. 10 Meter vor uns zusammen mit zwei anderen Schülerinnen steht. Am Rande des Hofes erhebt sich ein kleiner Hügel, auf dem mehrere Holzbauten und -türme als Teil der Schulhofgestaltung stehen. Dorthin geht nun Steffi mit ihren Freundinnen. Simon zieht mich in ihre Richtung, ich wehre ab, indem ich zu ihm sage, „Geh du mal alleine dahin, ich bleibe hier unten.“ Ich hätte es nicht erwartet, aber er geht daraufhin alleine hinter den Mädchen her. Er verfolgt Steffi, die ihn nicht wahrnimmt oder ignoriert. Als sich Steffi dann noch weiter entfernt, klammert Simon sich an einen anderen Schüler der neunten Klasse. Er drängt sich an ihn und redet, ich verstehe die Worte nicht, aber der andere Junge hört ihm aufmerksam zu und lässt Simon ca. 5 Minuten an seiner Seite. Steffi ist mittlerweile im Schulgebäude verschwunden. (Protokolle S78)

In ihrer Studie zu den Funktionen von Problemverhalten, das mit FXS assoziiert wird, stellen Langthorne und McGill (2012) fest, dass es weniger darum geht, Aufmerksamkeit zu bekommen, als vielmehr Orientierung und Hilfestellungen im organisatorischen und strukturellen Bereich.

Wenn jedoch die Qualität der Unterstützung des Schülers über die organisatorischen und strukturellen Hilfestellungen hinausgingen, konnte sogar ein gegenteiliger Effekt beobachtet werden. Eine komplette Übernahme von Schülertätigkeiten, wie bei einer Handführung (beispielsweise Stift- oder Pinselführung beim Schreiben und Malen), verringert die Eigeninitiative des Schülers und hat eine Verlagerung der Aufmerksamkeit des Schülers zur Folge. Die beiden folgenden Beispiele zeigen, dass Hannes durch die Hilfestellung zwar „technisch“ beteiligt wird, allerdings seine Aufmerksamkeit auf ganz andere Dinge richtet:

Beim Malen sagt Hannes immer wieder ganz langgezogen „nee“ und verweigert jede Mitarbeit: Die ihm angebotenen Wachsmalkreiden ignoriert er, sondern greift lieber nach dem Papier und will es zerreißen. Fr. König versucht das zu verhindern, indem sie das Papier schnell aus seiner Reichweite entfernt. Dann schiebt sie es wieder vor ihn auf den Tisch und beginnt zu malen, indem sie seine Hand mit der Kreide führt. Er schaut überhaupt nicht hin, sondern sucht stattdessen Körperkontakt zu ihr, indem er ihren Kopf umfasst, in die Haare greift und als er seine Hand aus ihrer Handführung befreit hat, mit beiden Händen umarmt. (Protokolle H48)

Frau König holt das Bild wieder hervor und sie malen, d. h. seine Hand mit dem Pinsel wird geführt, währenddessen er den Kopf hebt und seinen Blick in der Klasse umherschweifen lässt. Mehrmals fasst er ihren Kopf an, greift in ihre Haare, schmiegt sich an sie und ruft immer wieder „Oh... Mama, Mama.“ Dabei moduliert er immer die Tonhöhe, als wolle er ausprobieren, wie seine Stimme klingt. Als sie mit einer Farbe fertig ist, fragt

sie ihn, „Soll ich dir zeigen, was du gemalt hast?“ Er bejaht, schaut aber nicht hin. Stattdessen lehnt er sich zu seiner Sitznachbarin auf der anderen Seite herüber und greift nach deren Pinsel. (Protokolle H48)

### 6.3.2 Umgebung

Die akustische, räumliche und organisatorische Struktur der Umgebung bestimmt in einem hohen Maße, in welcher Intensität sich das FXS zeigt. Die oben schon erwähnte Sportstunde Simons (Protokolle S34) zeigt anschaulich, wie die Konzentration und das Orientierungsvermögen Simons in der lauten und unübersichtlichen Umgebung der Turnhalle kontinuierlich abnehmen und seine Impulsivität zunimmt. Es fällt ihm immer schwerer, sich zu orientieren und dem Unterricht zu folgen. Sein Verhalten führt schließlich dazu, dass er die Halle verlassen muss. Die Abfolge seiner Reaktionen während der Sportstunde lassen sich chronologisch auflisten:

*Simon ist unruhig, wedelt mit seinen Händen, hält sich die Ohren zu – wirft die Bälle wiederholt in den Geräteraum, sucht den Blickkontakt mit der Lehrerin und ruft „mein Ball ist weg“ – tritt mehrmals gegen die Holzkiste – sitzt auf dem Boden und bedeckt sein Gesicht mit den Händen – reagiert nicht auf direkte Ansprache – läuft scheinbar orientierungslos durch die Halle – tritt mit viel Kraft gegen die Holzwand und ruft laut unverständliche Wörter in Richtung seiner Lehrerin – ist verschwitzt, hat einen roten Kopf – wird von Frau Schmidt hinausgeführt. (vgl. Protokolle S33–34)*

Ebenso wie in der Turnhalle kann der Einfluss der Umgebungsbedingungen in der Reithalle, die von der Klasse zum therapeutischen Reiten besucht wird, beobachtet werden:

Die Reitlehrerin geht auf alle Schüler einzeln zu, gibt ihnen die Hand und begrüßt sie mit Namen, dann wendet sie sich wieder dem Pferd zu, welches in der einen Hallenhälfte bereits steht und gesattelt und vorbereitet wird. Die Halle ist ziemlich groß, das große Tor auf der Kopfseite steht offen und man hört verschiedene Geräusche aus den angrenzenden Ställen. Der Hallenboden ist mit Sand aufgefüllt, es riecht nach Pferden.

Die Schüler haben ihre Taschen und Jacken hinter einer Bande auf Bänken abgelegt und versammeln sich nun mit Frau Müller auf der anderen Seite der Halle. Die Lehrerin versammelt die Schüler in einem großen Kreis um sich und führt mit ihnen Aufwärm- und Lockerungsübungen durch. Während der Aufwärmrunde verlässt Simon einmal den Kreis, hält sich die Ohren zu, läuft zur Bande und tritt kräftig gegen eine am Rand liegende Ta-

sche. Frau Schmidt holt ihn wieder zurück und demonstriert ihm die Übung, die er daraufhin imitiert. (Protokolle S55)

Nach Beenden des Aufwärmens verkündet Frau Müller, dass heute Mehmet als erster reiten dürfe, Simon sei danach an der Reihe. Bevor die Schüler auf das richtige Pferd dürfen, müssen sie auf dem Pferdebock, der in der Mitte der Halle steht, einige Übungen absolvieren. Frau Müller fordert Mehmet auf, schon mal den Bock zu besteigen, greift Simons Hand mit den Worten „Komm, wir zeigen Mehmet, was er machen soll.“ Während die anderen Schüler zu mir kommen und sich mit auf die Bank setzen, stellen sich Frau Müller und Simon vor den Bock. Sie demonstrieren nun gemeinsam einzelne Übungen, die Mehmet auf dem Pferdebock sitzend ausführen soll. Dabei steht Simon vor der Lehrerin, sie hält ihn ganz leicht an den Armen und bewegt diese in verschiedene Richtungen und erläutert die Übungen. Er lässt das gut zu und wirkt sehr aufmerksam. Als von der Reitlehrerin das Signal für Mehmet kommt, dass dieser jetzt auf das Pferd steigen darf, unterbricht die Lehrerin die Übungen mit dem Hinweis, dass sie jetzt Mehmet helfen müsse. Sie lässt Simon alleine stehen und hilft Mehmet beim Absteigen. In diesem Moment geht Simon zum Bock, greift sich den davor stehenden Holzhocker, schmeißt ihn zur Seite um und schaut zur Lehrerin. Sie beachtet ihn nicht, woraufhin er den Hocker ein zweites Mal nimmt und weiter weg schleudert. Dabei blickt er ohne Unterbrechung zu ihr. (Protokolle S56)

Hier benötigt Simon einige Zeit, um sich auf die Bedingungen einzustellen. Mit der direkten Unterstützung seiner Lehrerin gelingt ihm die Teilnahme, bis zu dem Moment, als sie sich einem anderen Schüler zuwendet.

Die Umgebungsbedingungen spielen auch in Übergangssituationen eine entscheidende Rolle. Es erfordert aufgrund ihrer Unvorhersehbarkeit immer wieder ein neues Einstellen auf die veränderte Umgebung und eine Neuorientierung, wie Simons Zögern beim Betreten eines neuen Raumes zeigt:

Kurz bevor Simon den Mehrzweckraum betritt, in dem sich die Schülerinnen und Schüler der ersten bis sechsten Klasse versammelt haben, macht er einen kleinen Rückzieher: Er sagt „Nein, ich will nicht“, fängt an zu weinen und sträubt sich, den Raum zu betreten. Frau Schmidt neben ihm beachtet ihn gar nicht und er kommt auch unmittelbar hinter ihr in den Raum. Er hat einen Platz auf einer Bank mit der Wand im Rücken, hat einen guten Überblick über das Geschehen und verfolgt es sehr aufmerksam. (Protokolle S76)

### 6.3.3 Anforderungen

Der Schulalltag besteht aus unzähligen Anforderungen an Schülerinnen und Schüler. In den vier beschriebenen Kategorien der Sichtbarkeit wird deutlich, dass sich die jeweiligen

Anforderungsbedingungen so unterscheiden, dass sie je nach Struktur ganz unterschiedliche Reaktionen bei den Schülern hervorrufen. Es lassen sich Hannes, John und Simon demnach am besten beschreiben, wenn die jeweiligen Anforderungen analysiert werden, welche ihre unterschiedlichen Sichtbarkeiten generieren.

Ein Beispiel aus den Protokollen soll dies verdeutlichen:

Frau Wagner kündigt an, dass jetzt in der Lehrküche Kochunterricht sei, sie wollen heute Apfelkuchen mit Hefeteig zubereiten. Vorher sollen alle ihre Hände in den Waschräumen waschen und dann zur Lehrküche gehen. (Protokolle J35)<sup>51</sup>

Dieser Protokollausschnitt bildet die Anforderungen ab, um die Aufgaben zu bewältigen, den Klassenraum zu verlassen, sich durch das Händewaschen auf das bevorstehende Kochen vorzubereiten, sich in die Lehrküche zu begeben und sich gedanklich auf den anstehenden Kochunterricht einzustellen. Eine nicht differenzierte und für alle gleichlautende Formulierung führt, wie es im weiteren Verlauf dieses Beispiels zu beobachten ist, zur Exklusion, da die Schüler über unterschiedliche Startvoraussetzungen verfügen. Alle anderen Mitglieder der Lerngruppe bewältigen die Anforderung, außer John, der in der Konsequenz nicht an dem Kochunterricht teilnehmen wird. Bei dieser Aufgabe muss der Kontext „erlesen“ werden, von den Schülern wird neben der Planung und Organisation der Tätigkeiten (Handlungsplanung) zusätzlich ein räumliches Vorstellungsvermögen beim Aufsuchen der Räume gefordert. Darüber hinaus muss der Schüler über kommunikative Kompetenzen verfügen, um die verbale Ansprache zu verstehen und deuten zu können. An diesem Beispiel lässt sich die innere Struktur der Anforderungen aufzeigen (siehe Abbildung 11). Anforderungen sind immer aufgrund der Struktur ihrer Parameter individuell ausgerichtet. Dabei handelt es sich um den Schüler mit seinen individuellen Voraussetzungen, die didaktische, inhaltliche und strukturelle Gestaltung der Aufgabe sowie um die jeweiligen Bedingungen der Umgebung. Das Verhältnis zwischen Schüler, Aufgabe und Umgebung ergibt den jeweils individuellen Schwierigkeitsgrad einer Anforderung. Es lässt sich nicht leugnen, dass bei dieser Betrachtungsweise eine defizitorientierte Sichtweise auf den Schüler nahe liegt. Das Problem dabei ist jedoch, dass eine solche Sichtweise nicht zielführend ist, weil sie letztendlich die Verantwortung für das Scheitern bei dem Schüler (und somit beim FXS) sucht. Auch wenn man hier zu einer de-

---

<sup>51</sup> Die komplette Szene J33–35 wird im Kapitel 7.2.2 unter dem Aspekt der performativen Äußerungen analysiert.

fizitären Sichtweise auf John kommen kann, da die Aufgabe in ihrer jeweiligen Umgebung für alle Schüler gleichlautend ist, verdeutlicht das in der Grafik dargestellte Verhältnis der Parameter jedoch, dass man auch über den gesetzten Rahmen hinausgehen kann. Einfluss kann auf alle Parameter genommen werden.

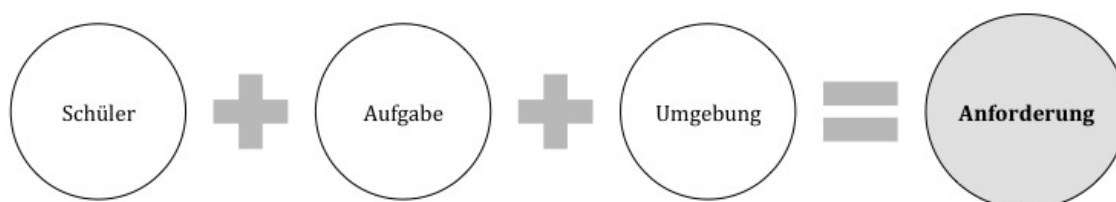


Abbildung 11: Die Parameter, die jeweils die Anforderungen bestimmen, sind die individuellen Voraussetzungen des Schülers, die inhaltliche und strukturelle Gestaltung der Aufgabe sowie die Bedingungen der Umgebung.

Die Analyse der Protokolle zeigt, dass Hannes, John und Simon immer dann „auffällig“ werden, wenn sie direkt aufgefordert werden, zu handeln bzw. eine Anforderung zu erfüllen. Hannes beispielsweise unternimmt im Lese- und Mathematikunterricht verschiedene Flucht- und Vermeidungsversuche, wenn er an die Tafel gerufen wird. Ebenso ergeht es Simon, indem er die Materialien wegwirft oder zerreißt und dadurch jegliche erfolgreiche Beteiligung verhindert. John wiederum wählt in diesen Fällen sehr performative Handlungen, indem er sich auf den Boden setzt oder legt, und somit seine Weigerung teilzunehmen anzeigt. Die Intensität dieser Handlungen richtet sich immer nach der Struktur der Anforderungen. Die Schüler werden sichtbarer als Problem, je willkürlicher sich die Anforderungen gestalten. Wenn die drei Parameter unbeachtet bleiben, bzw. ungleichmäßig berücksichtigt werden, entsteht eine Willkürlichkeit, die Gefahr läuft, immer wieder einzelne Teilnehmer auszuschließen, wie die folgenden Protokollauschnitte zeigen:

Bei der Aufgabe, seinen Anfangsbuchstaben auf einem DIN A4 Blatt mit gelber Fingerfarbe nachzutupfen, helfen ihm seine Lehrerin und Betreuerin. Während ihm die Hand mit dem ausgestreckten Zeigefinger geführt wird, schaut er unbeteiligt im Klassenraum herum. Hannes greift immer nach dem Papier und versucht es zu zerreißen, was von den beiden aber erfolgreich verhindert wird. (Protokolle H30)

Die Lehrerin stellt das Thema der kommenden Unterrichtsstunde vor: Schreiben und Verzieren der Anfangsbuchstaben der Schülernamen. Han-



nes wird als erster aufgefordert, an die Tafel zu kommen und seinen Anfangsbuchstaben zu schreiben. Er steht auf, geht zur Tafel, nimmt ein Stück Kreide in den Mund, eins in die linke Hand und macht vertikale Striche am rechten Rand der Tafel, dann nimmt er den Schwamm und wischt ungezielt über die Tafel. (Protokolle H47)

Hannes soll im zweiten Beispiel eine Aufgabe bearbeiten, die nicht seinem kognitiven Entwicklungsstand entspricht<sup>52</sup>. Er kann in diesen Fällen die Anforderungen nicht erfüllen, seine Reaktionsmöglichkeiten fallen dementsprechend anders als erwartet aus. Aus seiner Sicht handelt es sich um für ihn nicht durchschaubare Anforderungen, die an ihn gestellt werden.

Auch Simon wird in der schon bekannten Szene durch die Anforderung im Mathematikunterricht ausgeschlossen. Er reagiert mit sprachlichen Perseverationen und wirft die Materialien weit von sich:

Als Simon an der Reihe ist und von der Lehrerin gefragt wird, wie er sich entscheiden würde, antwortet er, indem er einzelne Teile der Fragestellung wiederholt: „Welchen Teller möchtest du haben“. Er entscheidet sich nicht für einen Teller, sondern sagt auf ihr erneutes Fragen mehrmals den Satz, den er gerade schon mehrfach gehört hatte: „Alle Kinder wollen mehr“. Simon unterbricht den Körperkontakt zu Frau Schmidt, beugt sich über die Teller und greift schnell in die größere Menge der Bonbons und wirft eine Handvoll davon weit von sich. Frau Schmidt greift sofort ein und fordert ihn auf, sie wiederzuholen. Er steht auf, sammelt einige Bonbons ein und legt sie wieder in die Schüssel. Frau Müller, die Simons Handeln nicht kommentiert, wendet sich einem anderen Schüler zu. (Protokolle S44)

Das Nachvollziehen der didaktischen Absicht kann Simon vor eine schwierige Aufgabe stellen. Die Anforderung erscheint ihm willkürlich, weil er offenbar kein Konzept von „mehr oder weniger“ hat, zumindest es nicht zeigt. Der mathematische Kontext erschließt sich ihm dabei nicht, seine gescheiterte Strategie der Imitation führt zu einer Fluchtreaktion. Sprachliche Perseverationen deuten darauf hin, dass er zu wenige Informationen erhalten hat und können auch dazu dienen, die Interaktion aufrecht zu erhalten und im Sinne einer Selbstregulation zu wirken. Allerdings unterbricht er diese Strategie und zerstört die Situation.

---

<sup>52</sup> Hannes hat bis zum Ende meiner Beobachtungszeit gelernt, seinen eigenen Namen und die einzelner Mitschüler auf Wortkarten (Wortgestaltlesen) zu identifizieren und zu Fotografien zuzuordnen. Das entspricht noch nicht einem synthetisch-analytischem Zugang zum Schriftspracherwerb auf Buchstaben- und Silbenebene. Beim „Ganzwortlesen“ werden einzelne Wörter auch ohne Buchstabenkenntnis anhand ihrer Wortgestalt erkannt (vgl. Dönges 2007).

Willkürlichkeit aus der Sicht des Schülers entsteht dann, wenn er sich vermehrt auf eigene Gedächtnisleistungen und exekutive Funktionen verlassen muss. Je mehr die Informationen in sequentieller Weise präsentiert werden, desto mehr erhöhen sich die Anforderungen für den Schüler. Die Aufgaben werden nicht einfach schwieriger, sondern *willkürlicher*. Simon kann sich beispielsweise in vielen Situationen auf seine guten Fähigkeiten der Imitation verlassen, wenn die Aufgaben so strukturiert sind, dass das Imitieren von Handlungen eine Lösungsmöglichkeit darstellt.

## 6.4 Defizitorientierte Sichtweisen

Die Beschreibung der Sichtbarkeit der Schüler mit FXS hat deutlich gemacht, dass es nicht nur *eine* Perspektive gibt, sie zu kategorisieren. Je nach Standort, Position und Beziehung innerhalb des Feldes ergeben sich ganz unterschiedliche Sichtweisen. Dabei entstehen Beschreibungen, wie beispielsweise die Sichtbarkeit des Schülers als *Störer*, *Spielpartner*, *Einzelgänger*, *Problem* oder als *Träger des Fragilen-X-Syndroms*. In letzterem Fall wird eine scheinbar plausible Erklärung für problematische Verhaltensweisen impliziert, im Gegensatz zu anderen Schülerinnen und Schülern ohne dieses Syndrom, deren Verhalten möglicherweise lediglich als „unerzogen“ oder „unsozial“ beschrieben wird. Das FXS dient hierbei als Erklärung der Ursache.

Lester und Paulus (2012) verdeutlichen diese Herangehensweise anhand von Autismus:

„Further, as broad categories that are both open to interpretation, the terms ‘autism’ and ‘disability’ functioned to reframe the ‘meltdown’ as explainable, even justifiable. If a child is constructed as autistic and has a meltdown, the meltdown is oriented to as more justifiable, as autism is then positioned as a disabling entity that caused the meltdown. However, if a child is constructed as non-autistic and has a meltdown, the child may simply be positioned as ‘unruly’ and ‘misbehaving,’ as one father spoke about in his interview.“ (Lester und Paulus 2012, 268)

In den Beobachtungsprotokollen finden sich Hinweise auf diese defizitorientierten Sichtweisen den Schülern gegenüber:

Sie ergreift jetzt Johns Hände und versucht ihn hochzuziehen, was aber misslingt. Er lässt sich mit seinem ganzen Gewicht nach hinten an die Sofalehne fallen und ist nicht zu bewegen, aufzustehen. Die Praktikantin

wendet sich zu mir um und sagt, „Schau’n Sie mal, jetzt ist er wieder bockig!“ (Protokolle J62)

Beim Hinausgehen spricht mich Frau Müller an und sagt, dass es mit Simon im Sportunterricht immer schwierig sei. Ich erwidere, dass ich eigentlich ganz beeindruckt sei, wie er sich vor allem im ersten Teil der Stunde Mühe gegeben hätte, sich zu beteiligen und die Aufgaben zu erfüllen. Auf meine Frage, ob es sein könne, dass er die Spielregeln von „Feuer, Wasser, Eis“ nicht verstehen würde, sagte sie, dass er das Spiel schon lange kenne. (Protokolle S35)

„Vielleicht kann doch der Herr Goebell etwas dazu sagen“. Auf Nachfrage erfahre ich, dass es das Problem gebe, dass Simon sehr auf Frau Müller „fixiert“ sei und dabei auch körperlich zudringlich würde, bis hin zu aggressivem Verhalten. (Protokolle S11)

Frau Müller berichtet mir später, dass sie diesen zielgerichteten Blick, mit dem Simon sie anschau, als sehr provokativ empfinde. Simon war in dem Moment sehr erregt und körperlich angespannt, wedelte mit den Armen und hielt sich die Hände vors Gesicht. (Protokolle S56)

Heute sagen mir Frau Müller und Frau Schmidt, dass es ein sehr guter Tag sei, es gebe solche und solche Tage. (Protokolle S58)

Einmal geht er zur Garderobe und holt die Umhängetasche mit den Buchstaben, die dort am Haken hängt. Frau L. nimmt sie ihm wieder ab. Stattdessen greift er sich eine Tasche einer Mitschülerin, was Frau L. mit den Worten kommentiert: „Wenn du nichts zu tun hast, hast du nur Mist im Kopf.“ (Protokolle H70)

Diese kurzen Protokollausschnitte zeigen, dass es im Alltag sehr verführerisch sein kann, die Herausforderung der Situation mit einem Defizit auf Seiten des Schülers zu erklären. Immer dann, wenn die Verantwortung für das Scheitern dem Schüler zugeschrieben wird, findet sich ein Ansatzpunkt für eine defizitorientierte Sichtweise.

Die Äußerung, dass John „wieder bockig“ sei, wenn er sich weigert, eine Aufforderung zu befolgen, ist aufschlussreich, weil durch diese Interpretation die tatsächliche Situation verschleiert wird. Die „Schuld“ am Nichtverstehen und am Scheitern der Situation wird John zugeschoben. Der Schüler hat keinerlei Möglichkeiten mehr, seine Meinung erfolgreich zu äußern. Es spiegelt eine sehr hierarchische Sichtweise wider und es ist keine Interaktion auf Augenhöhe: Die Lehrperson (Praktikantin) verfügt über die Deutungshoheit innerhalb der Schüler-Lehrer-Interaktion.

Rossetti et al. (2008) und Lester und Paulus (2012) berichten in ihren Studien über die kommunikativen Kompetenzen von Menschen mit Autismus, dass unerwartete Äußerun-

gen eines Schülers mit Autismus (z. B. auf eine Frage mit lautem Lachen oder Ignorieren zu reagieren) von pädagogischen und psychologischen Fachleuten häufig nicht als „Sprachlosigkeit“, im Sinne von „Ich kann mich nicht äußern, weil mir die Sprache fehlt“, interpretiert werden, sondern vielmehr als Zeichen genereller Inkompetenz. Defizitorientierte Sichtweisen basieren auf einer sehr statischen Definition von Kontext und Lernen, die davon ausgeht, dass die unterschiedlichen Reaktionen von Schülern auf die Anforderungen und die schulischen Leistungen immer auf die individuellen Bedingungen zurückzuführen seien.

„When language is systematically unavailable to some, it is important that we not limit our explanation to the traits of the persons involved; it is equally essential that we take into account the interactional circumstances that position the people in the world with a differential access to the common tongue.“ (McDermott 1993, 283)

Die Sprachlosigkeit, die McDermott hier anspricht, findet sich auch bei den drei Schülern Simon, Hannes und John wieder. Äquivalent zum Sprachverhalten bezieht es sich auch auf die Fähigkeit, auf äußere Umgebungsbedingungen zu reagieren und sich anzupassen (beispielsweise die sensorische Wahrnehmungsverarbeitung, Fähigkeiten der exekutiven Funktionen oder Problemlösefähigkeiten). Diese Merkmale laufen immer wieder Gefahr, einer defizitorientierten Begründung Argumente zu liefern: Der Schüler scheitert, *weil* er Defizite in seiner Wahrnehmungsverarbeitung hat oder der Schüler scheitert, *weil* er unter den Bedingungen des FXS lebt. Diese Kausalität verstellt den Blick auf größere Zusammenhänge und auf einen wechselseitigen Verstehensprozess. Sprachlosigkeit auf der einen Seite bedeutet auch immer einen Verstehensdefizit auf der anderen Seite. Was bedeutet es für eine Person, wenn sie größere Schwierigkeiten mit den vorhandenen Bedingungen hat, als andere Personen? Wenn alle Kinder einer Klasse eine Unterrichtssituation, wie das gemeinsame Spiel in der Turnhalle (S34), erfolgreich bewältigen, außer Simon, der mit den Bedingungen hadert und scheitert, müssen wir von ungleichen Startvoraussetzungen und Benachteiligungen sprechen, die sich auf der Ebene des Kontexts wiederfinden. Eine rein defizitäre Ursachensuche beim Schüler (Abbildung 12) führt dazu, dass die ungleichen Startvoraussetzungen in andere Felder weitergetragen werden,

weil sich allmählich ein Bild des Schülers verfestigt, das durch seine Identität als „problematisch“, „geistig behindert“ und „Betroffener mit dem FXS“ geprägt ist.<sup>53</sup>

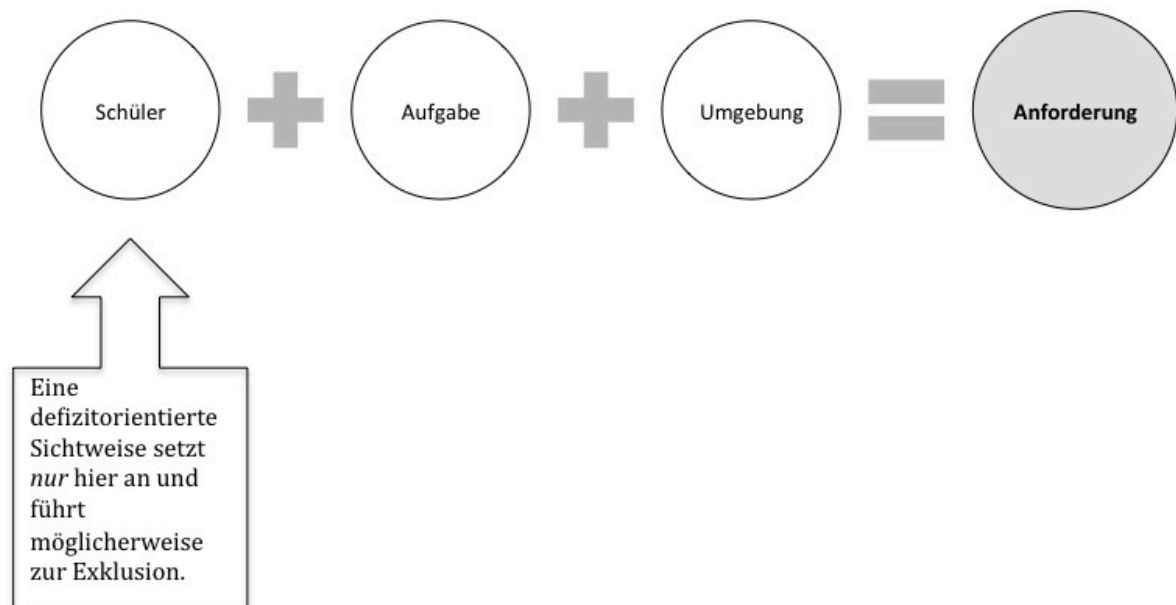


Abbildung 12: Ansatzpunkt einer defizitorientierten Sichtweise

Wenn man sich die Struktur der Anforderungen mit den drei Parametern „Schüler“, „Aufgabe“ und „Umgebung“ anschaut, setzt die defizitorientierte Sichtweise lediglich bei einem der Parameter an, dem Schüler. Eine Sichtweise, die über das Defizitäre hinausgeht, berücksichtigt jedoch alle drei Parameter und führt somit zu einer ganzheitlichen Sichtweise auf die Problemkonstellation mit Möglichkeiten einer erfolgreichen Intervention (Abbildung 13).

Auch McDermott und Roth (1978) verweisen darauf, dass soziokulturelle Einschränkungen entweder dem sozialen Gefüge der beteiligten Personen zugeschrieben werden oder aber den individuellen Bedingungen der Person. „Often sociocultural constraints are thought of either as external to the actor’s situation (social structure) or internal to the actor (personality)“ (McDermott und Roth 1978, 323). Um den tatsächlichen Bedingungen

<sup>53</sup> Interessant sind die Schlussfolgerungen, die Anstötz (1986) aus ähnlichen Gedankengängen zog. In seinem Aufsatz zum „guten Lehrer für Geistigbehinderte“ entwirft er drei Typen des Sonderpädagogen. Dieser habe „stets die Möglichkeit (...), das Scheitern anvisierter Ziele ursächlich in die geistige Behinderung zu legen – zu recht oder unrecht“ (597), erfüllt damit aber unter Umständen nicht die ethisch-moralischen Anforderungen an diese Profession.

auf die Spur zu kommen und eine defizitorientierte Erklärungsebene zu verlassen, erfordert es jedoch eine Verschiebung des Fokus auf die Bedingungen, die außerhalb der Persönlichkeit der Person liegen, aber innerhalb einer spezifischen Situation.

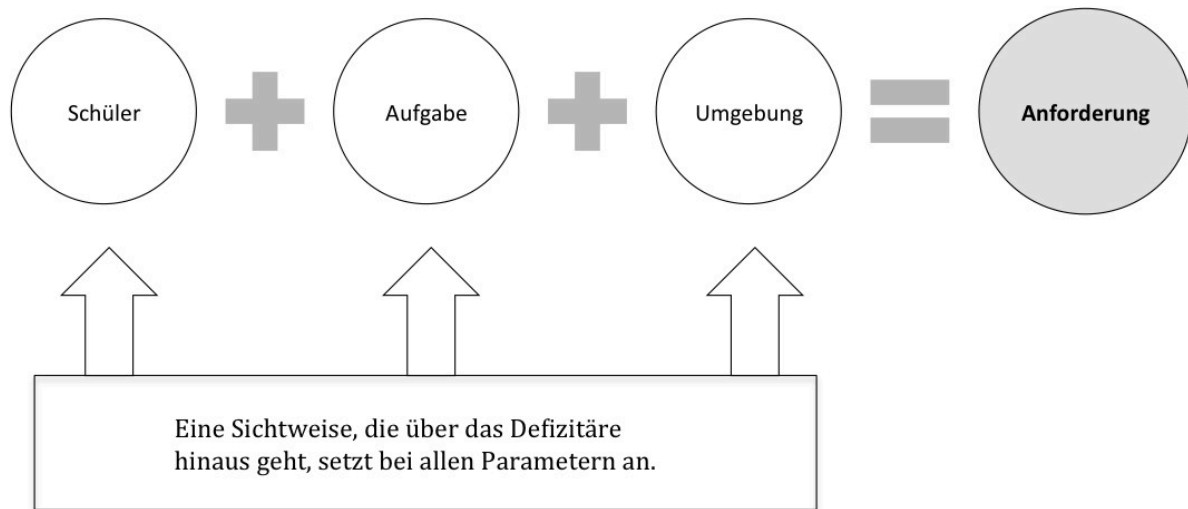


Abbildung 13: Eine ganzheitliche Sichtweise, die das Defizitäre überwindet

Der Begriff *Defizitorientierung* wird auch als Gegensatz zu einer *Kompetenzorientierung* verwendet, womit vor allem eine Ausrichtung pädagogischer Maßnahmen oder Prävention gemeint ist. Allerdings ist auch eine Kompetenzorientierung auf das Individuum gerichtet und weniger auf die Situation. Man kann eher von einer *ganzheitlichen kontextspezifischen Sichtweise* sprechen, wenn sie alle Parameter berücksichtigt. Das bio-psycho-soziale Modell, wie es die ICF der WHO<sup>54</sup> definiert, trifft den Sachverhalt besser und wird weiter unten diskutiert.<sup>55</sup>

## 6.5 Die Herstellung der Sichtbarkeit als soziale Praxis in der Schule – die „Etikettierung“ des Schülers

Wenn jemand nicht nur gegen die kommunikativen, sondern auch gegen die konjunktiven Regeln innerhalb der Klassengemeinschaft verstößt, wird seine „Sichtbarkeit“ systembe-

<sup>54</sup> „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeiten, Behinderung und Gesundheit“ (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO): DIMDI 2005; WHO 2001

<sup>55</sup> vgl. Kapitel 6.6

dingt hergestellt. Das atheoretische, konjunktive und implizite Wissen der Teilnehmer steht im Gegensatz zum kommunikativen Wissen, welches innerhalb einer Gruppe immer wieder ausgehandelt wird (vgl. Mannheim 1980; Bohnsack, Nentwig-Gesemann und Nohl 2007). McDermott und Roth (1978) bezeichnen diese konjunktiven und kommunikativen Erfahrungsräume auch als *native knowledge* und *communicative codes*. Bei Verstößen dagegen wird eine Sichtbarkeit des Individuums hergestellt.

In diesem Zusammenhang lässt sich die schon bekannte Szene aus Hannes' Schulalltag analysieren:

Die Schülerinnen und Schüler sitzen im Stuhlkreis, ein Platz ist frei, die heutige Vertretungslehrerin Frau L. sagt, dass sie noch auf Frau König warten müssten, bevor sie anfangen könnten. Hannes sitzt auf seinem Stuhl und hält seine Hände vors Gesicht. Die Lehrerin steht auf und geht vor die Tür, augenblicklich springt Hannes auf und rückt den leeren Stuhl der Lehrerin zur Seite und holt einen zweiten hinzu. Zwei Schülerinnen springen sofort auf und versuchen ihn zurückzuhalten und rufen, dass er nicht aufstehen dürfe. Eine nimmt den Stuhl, den er geholt hatte und stellt ihn wieder zurück, daraufhin setzt Hannes sich wieder hin. Auch als Frau L. wieder da ist, steht er mehrmals auf. Einmal geht er zur Garderobe und holt die Umhängetasche mit den Buchstaben, die dort am Haken hängt (und die er normalerweise in den Gesprächsrunden hat). Frau L. nimmt sie ihm wieder ab. Stattdessen greift er sich eine Tasche einer Mitschülerin, was Frau L. mit den Worten kommentiert: „Wenn du nichts zu tun hast, hast du nur Mist im Kopf.“ (Protokolle H70)

Wie in Kapitel fünf beschrieben, macht Hannes hier nicht nur etwas *Falsches*, er macht genau *das* Falsche, was in dieser Situation falsch gemacht werden kann, um die Regeln der Gruppe (und der Lehrerin) zu verletzen. Das Problem scheint für ihn zu sein, dass der Alltag unzählige Fallen und Situationen bereitstellt, die durch ihren jeweiligen Kontext das soziale Gefüge des schulischen Alltags ausmachen und von den Beteiligten verstanden werden müssen, um ihn zu bewältigen. Er verstößt gegen das immanente Wissen (*native knowledge*) und wird dadurch für alle sichtbar. Der Ablauf in dieser Gesprächsrunde („Morgenkreis“) weicht von der gewohnten Reihenfolge ab. Es werden Handlungsschritte ausgelassen oder verändert. Diese Änderungen werden nicht mitgeteilt, sondern einfach durchgeführt. Die Lehrerin setzt gewissermaßen ein konjunktives Wissen bei den Schülerinnen und Schülern voraus: Sie haben sich darauf einzulassen, dass sie als Vertretungslehrerin den Ablauf bestimmt. Hannes' Verhaltensweisen jedoch richten sich nach dem gewohnten Ablaufschema dieser Situation. Die Mitschüler versuchen ihn dabei zu korri-

gieren und demonstrieren damit, dass sie im Gegensatz zu ihm über das konjunktive, implizite Wissen verfügen. Die Vertretungslehrerin ist nicht über den gewohnten Ablauf informiert und deutet das Schülerverhalten in negativer Weise. Dadurch wird Hannes' Verhalten interpretiert, bewertet und öffentlich gemacht. Das Handeln des Schülers stellt einen kommunikativen Akt dar, der aber als solcher nicht erkannt wird. Es findet eine defizitorientierte Interpretation statt, die den Verstehensprozess behindert. Eine „öffentliche Degradierung“ (vgl. Garfinkel 1956) findet statt, wenn ein bestimmtes (Problem-) Verhalten sich gegen die gesamte Identität der anderen richtet und durch die kommunikative Arbeit der Gruppe ausgehandelt wird.

Im Gegensatz dazu gibt es auch Situationen, in denen ein auffälliges Verhalten scheinbar überhaupt nicht registriert wird. Was bedeutet es, wenn Hannes beim Frühstück sein Essen wieder ausspuckt und die Mitschüler gar nicht mehr reagieren? Alle Beteiligten wissen um die speziellen Schwierigkeiten des einen Schülers. Auch das ist eine Art von *native knowledge*, die von Außenstehenden nicht geteilt wird, aber sehr deutlich an der Herstellung der Sichtbarkeit beteiligt ist:

Als Hannes am Frühstückstisch sitzt, weint er laut, während alle noch auf die Beendigung der Vorbereitung warten. Frau König wischt ihm die Tränen weg, er darf beginnen, schlingt sein Butterbrot herunter, ohne zu kauen, verschluckt sich, hustet, würgt es wieder hoch, spuckt auf den Tisch. Keiner reagiert, nur Frau König hilft ihm mit einer Serviette. (Protokolle H42)

Situationen des Sichtbarmachens, Bloßstellens und Etikettierens konnten zahlreich beobachtet werden. Wenn beispielsweise John als einziger im Kochunterricht ohne Kochschürze alleine am Tisch sitzt, während die anderen Schülerinnen und Schüler in Zweiergruppen mit jeweils einem Erwachsenen zur Unterstützung arbeiten, findet eine öffentliche Degradierung statt.

Die weiter oben schon zitierte Szene Simons im Mathematikunterricht ist ein anschauliches Beispiel für den Zusammenhang des sozialen Kontexts und der defizitorientierten Identität des Schülers mit der Praxis des Sichtbarmachens der (geistigen) Behinderung.

Der Verlauf zeigt, dass sich die Situation bei Simon anders als von der Lehrerin erwartet entwickelt. Was genau Simons Vorgehensweise auslöste, die Bonbons zu greifen und wegzuwerfen, lässt sich nicht rekonstruieren. Deutlich wird jedoch, dass Simon die Aufgabe nicht wie die anderen Schülerinnen und Schüler bewältigt, was schließlich dazu



führt, dass die Betreuerin eingreift und die Lehrerin sich von Simon abwendet. Diese Szene kann auf mehrere Arten interpretiert werden. Eine defizitorientierte Deutung sieht das Problem beim Schüler, welcher die Aufgabe nicht lösen kann. Gründe dafür können kognitive Einschränkungen (die geistige Behinderung) und syndromspezifische Eigenschaften (das Fragile-X-Syndrom) sein. Diese Merkmale manifestieren sich in seiner Schwierigkeit, die Aufgabe zu bewältigen.

Eine weitere Sichtweise auf die Umweltbedingungen und situativen Besonderheiten versucht den Kontext und die verschiedenen Rollen der Teilnehmer und deren Beziehung zueinander zu berücksichtigen. Diese Szene spielt sich im schulischen Kontext ab. Es wäre möglicherweise in einem außerschulischen Zusammenhang nicht dazu gekommen, dass Simon in die Schale greift und die Bonbons wegwirft. In diesem Fall haben der schulische Kontext und damit die Beziehung zwischen der Lehrerin und ihrem Schüler einen Einfluss auf den Ablauf. Es manifestiert sich dabei Frau Müllers Rolle als Lehrerin, was die asymmetrische Konstruktion unterstützt. Ihre Fragestellung ist in diesem Fall sehr statisch. Es gibt nur eine korrekte Antwort, die schon von der Lehrerin vorgefasst zu sein scheint und deren didaktische Absicht entschlüsselt werden muss. Simons Nichtverstehen der kommunikativen Situation und das damit verbundene Scheitern verfestigen vermutlich die Beziehung und Sichtweise der Protagonisten untereinander. Die Identität Simons als problematischer Schüler wird in dem sozialen Kontext des Ablaufs konstruiert und beeinflusst die Sichtweise der Lehrerin. Indem sie sein Verhalten am Ende ignoriert und das Eingreifen der Betreuerin überlässt, zeigt sie, dass eine weitere Unterstützung, beispielsweise eine Veränderung ihrer Fragestellung oder eine Hilfestellung im Lernprozess, nicht notwendig oder möglich sei. Der Ablauf der Szene ist genau so konstruiert, dass Simons Identität als Schüler mit problematischen Verhaltensweisen sichtbar gemacht wird. Auch wenn Simon hier der Hauptakteur in der Darstellung seiner Verhaltensweisen ist, wird immer ein kommunikativer Kontext benötigt, der dieses Verhalten an die Oberfläche bringt. Dudley-Marling formuliert diesen Gedankengang in Bezug auf die Identität einer Lernbehinderung (LD): „(...) but, in the end, no student can have LD on his or her own“ (Dudley-Marling 2004, 489). Die Konstruktion einer Lernbehinderung oder geistigen Behinderung hängt immer von anderen Menschen, Orten und Aktivitäten ab. Diese Identitäten werden nicht nur in einem sozialen Kontext hervorgebracht, sie sind selber Teil dieses Kontexts, der den Handlungen der Teilnehmer eine Bedeutung zuschreibt.

## 6.6 Die Manifestierung der Behinderung

Die soziale Konstruktion des FXS, wie sie vor dem Hintergrund der situativen Bedingungen entsteht und oben dargestellt wurde, manifestiert sich mithilfe der Kontextfaktoren. Diese werden auch in der ICF genauer definiert. Die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeiten, Behinderung und Gesundheit“ (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (DIMDI 2005; WHO 2001) hat als Ziel formuliert, „in einheitlicher und standardisierter Form eine Sprache und einen Rahmen zur Beschreibung von Gesundheits- und mit Gesundheit zusammenhängenden Zuständen zur Verfügung zu stellen“ (DIMDI 2005, 9). Sie definiert Behinderung mithilfe des bio-psycho-sozialen Modells, welches Behinderung nicht mehr als Merkmal einer Person ansieht, sondern als „ein komplexes Geflecht von Bedingungen, von denen viele vom gesellschaftlichen Umfeld geschaffen werden. (...) Die ICF versucht eine Synthese zu erreichen, die eine kohärente Sicht der verschiedenen Perspektiven von Gesundheit auf biologischer, individueller und sozialer Ebene ermöglicht“ (DIMDI 2005, 25). Behinderung entsteht demnach aus der Interaktion zwischen Individuen und ihrer materiellen und sozialen Umwelt. „Die Interaktion zwischen Gesundheitscharakteristiken und Kontextfaktoren resultiert in Behinderungen. Deshalb dürfen Personen nicht auf ihre Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität oder Beeinträchtigungen der Partizipation [Teilhabe] reduziert oder nur mittels dieser beschrieben werden“ (DIMDI 2005, 171). Die „Körperfunktionen und -strukturen“ eines Menschen (darunter fällt auch ein mögliches FXS) sind ebenso Teil des bio-psycho-sozialen Modells von Behinderung, wie die Umweltfaktoren und personenbezogenen Faktoren. Das bedeutet, dass eine Behinderung nicht mehr die unmittelbare Folge des Vorhandenseins eines genetischen Syndroms darstellt, sondern erst „als problematische oder fehlgeschlagene Wechselbeziehung zwischen den individuellen bio-psycho-sozialen Aspekten vor dem Hintergrund relevanter Kontextfaktoren“ entsteht (Schäfers 2009, 25). Daraus lässt sich auch ableiten, dass bei der Analyse von schulischen oder gesellschaftlichen Konstellationen und der Bereitstellung von Unterstützungsmaßnahmen die kontextuellen Aspekte verstärkt berücksichtigt werden müssen (vgl. auch Theunissen 2008, 129). In der Diskussion um angemessene und zeitgemäße Begrifflichkeiten geht Kreuzer (2010) noch einen Schritt weiter und spricht von „sozialen Feldern mit Behinderung“, um die Kontextfaktoren noch mehr in das Blickfeld zu rücken:

„Als Konsequenz aus dem dreigliedrigen ‚bio-psycho-sozialen Modell‘ der ICF (ebd., 5) halte ich es somit für angebracht, von ‚sozialen Feldern mit Behinderung‘ oder von Situationen, Strukturen ‚mit Behinderung‘ zu sprechen anstatt von ‚Menschen mit Behinderung‘.“ (Kreuzer 2010, 74)

Dieser Diskurs, als Teil der *disability studies*, bezieht sich auf ein soziales Modell von Behinderung. Daneben hat sich auch ein *social relational model of disability* (vgl. Thomas 2004, 581) etabliert, welches aussagt, dass Behinderung nur dann relevant wird, wenn sozial verursachte Einschränkungen in den Aktivitäten und der Partizipation von denjenigen erfahren werden, die als behindert bezeichnet werden. Das bedeutet, dass die Behinderung von den Betroffenen interaktiv erfahrbar ist, wenn sie aufgrund sozialer Konstellationen an der Partizipation und Aktivität gehindert werden. Dieses Modell versucht jedoch nicht, die Beeinträchtigung (engl. *impairment*) zu ignorieren, denn auch diese kann direkt Behinderung verursachen. Thomas schreibt dazu:

„Yes, of course impairment causes some restrictions of activity—but these are not what is of interest in studying and combating disability.“ (Thomas 2004, 581)

Das ist insofern von Interesse, weil sich daraus direkt ein Ziel für die pädagogische Praxis ableiten lässt: Die zugrunde liegende Ursache für ein problematisches Verhalten (beispielsweise ein Wutausbruch bei Kindern mit FXS) ist weniger von Interesse. Das, was uns interessiert, sind die sozialen Auslöser dafür, dass der Schüler einen Wutausbruch bekommen hat und somit das FXS sichtbar wurde.

Von hier lässt sich wieder der Bogen zum bio-psycho-sozialen Modell der ICF spannen, dass Behinderung nicht die Eigenschaft einer Person, eines Subjekts darstellt, sondern sich in der Situation manifestiert. Die Situation ist die Untersuchungseinheit, auf deren Grundlage man zu einem Verstehen des Subjekts gelangen kann. Das, was bei der ICF sehr allgemein gehalten wird, kann durch die Analyse der Praxis sichtbar gemacht werden. Allerdings gibt es in der beobachtbaren täglichen Praxis eine auffällige Diskrepanz zwischen diesen theoretischen Überlegungen zum Behinderungsbild und den tatsächlichen Zuschreibungen. Das Bloßstellen, Benennen oder Bewerten des Schülers mit einer geistigen Behinderung oder FXS geschieht immer im Kontext der Behinderung: Der Schüler verhält sich so, weil er FXS oder eine geistige Behinderung hat. Dem gegenüber stehen die Studienergebnisse von Reilly und Kollegen (2015), dass in der pädagogischen Praxis ein spezifisches Wissen über genetische Syndrome immer noch nicht oder kaum

vorhanden sei. Dazu hält sich die vorherrschende Meinung, dass sich die Bedürfnisse von Kindern mit diesen Syndromen von den anderen mit geistiger Behinderung nicht unterscheiden würden.

„The majority of teachers of children with neurogenetic syndromes report limited knowledge of the syndromes, but also a lack of belief that the children’s needs are different from the majority of children with ID.“ (Reilly et al. 2015, 1094)

Wenn kein spezifisches Wissen über das FXS vorhanden ist, kann das FXS eigentlich nicht verantwortlich gemacht werden. In dem Sinne ist eine Ursachensuche im Fragilen-X eher eine diffuse Schuldzuweisung, die nicht auf fundierten Grundlagen steht.

Wenn jedoch spezifisches Wissen über den Verhaltensphänotypen eines genetischen Syndroms vorhanden ist – und das ist mittlerweile allgemeine Expertenmeinung – können positive Veränderungen eingeleitet werden. Die schon erwähnte Studie von Symons et al. (2001) zeigt, dass Erfolg von der Qualität des Unterrichts und der Gestaltung der Lernumgebung abhängt. Das bedeutet, dass es nicht darum gehen kann, dass man sich mit dem Etikett FXS aus der Verantwortung nehmen möchte. Vielmehr hat es sich gezeigt, dass spezifisches Wissen die Erfolgsaussichten deutlich vergrößert (vgl. auch Reilly 2012; Reilly et al. 2015).

In der beobachteten Praxis der Schüler Hannes, Simon und John verfestigt sich das Bild, dass die drei Schüler *behindert* sind. Es wird dabei übersehen, dass ihre Verhaltensweisen individueller Ausdruck ihrer Kommunikation und ihre Reaktion auf die jeweils vorherrschenden sozialen und kommunikativen Bedingungen sind. In diesem Sinne spreche ich von einer *Manifestierung der Behinderung*. Es findet eine Etikettierung der Person, eine Konstruktion als behindert, autistisch, betroffen vom FXS o. ä. statt. Lester und Paulus formulieren diesen Gedankengang allgemeiner:

„In this way, children’s bodies or actions/behaviors themselves are sites of discourse, with their bodies/behaviors often being constructed as autistic, disabled, abled, normal, abnormal, etc.“ (Lester und Paulus 2012, 269)

John ist am wenigsten auffällig und sichtbar, wenn er Gelegenheit bekommt, seine bevorzugten Beschäftigungen selber zu organisieren. Z. B. ist eine seiner Lieblingsaktivitäten das Schaukeln im Foyer der Schule, was als Befriedigung seiner vestibulären und motorischen Bedürfnisse gedeutet werden kann. Er entweicht häufig der allgemeinen Beach-

---

tung, indem er sich von der Gruppe entfernt, einen Partner oder eine Partnerin sucht und zur Schaukel führt. Auf der anderen Seite zeigt er sich sehr deutlich (als Problem) bei Anforderungen, die sich ihm nicht unmittelbar erschließen oder die ihn als Teilnehmer ausschließen.

Im folgenden Kapitel sieben soll nun der Blick auf das Verstehen gelenkt werden. Dabei spielen vor allem die performativen Äußerungen der Schüler eine zentrale Rolle.

## **7 Der Rahmen des Verstehens – das Performative und das Indexikale**

### **7.1 Einleitung**

„This way of understanding and supporting people with autism is sorely lacking. It treats the person as a problem to be solved rather than an individual to be understood. It fails to show respect for the individual and ignores that person’s perspective and experience. It neglects the importance of listening, paying close attention to what the person is trying to tell us, whether through speech or patterns of behavior.“ (Prizant 2015, 17)

Was Barry Prizant hier auf das Phänomen Autismus bezieht, kann auch für Schüler mit FXS gelten. Da Verstehen immer auch ein gegenseitiger, dualer Prozess ist, wird in diesem Kapitel auf die Kernkategorie des gegenseitigen Verstehens und Nichtverstehens der Teilnehmer eingegangen. Dabei werden „beide Seiten“ untersucht:

1. Das gegenseitige Verstehen der Pädagogen und der Schüler mit FXS und die Rolle des Performativen für diesen Verstehensprozess.
2. Das Verstehen von eindeutigen und nicht-eindeutigen Äußerungen im sozialen Rahmen der Schule, wobei der Begriff der Indexikalität auf (sprachliche) Äußerungen, die je nach Kontext unterschiedlich gedeutet werden können, verweist.

Diese Erörterungen sind Bestandteile des „Kreislaufs des Missverstehens“, welcher in der Praxis immer wieder entsteht. Der „Rahmen des Verstehens“ schließlich führt zu einer Beschreibung des spezifischen Milieus, in dem sich die gegenseitigen Verstehens- und Konstruktionsleistungen abspielen.

### **7.2 Die performativen Äußerungen**

Die Beobachtung der untersuchten Felder zeigte, dass einzelne Szenenabläufe sehr stark von der ‚Körperlichkeit‘ und Performativität der Teilnehmer geprägt sind. Auf der einen Seite präsentiert sich hier das FXS von seiner performativen Seite, auf der anderen Seite

ist immer ein bestimmter Rahmen notwendig, um das Performative an die Oberfläche zu holen.<sup>56</sup>

Auch wenn an dieser Stelle nicht auf den Zusammenhang von FXS und Autismus eingegangen werden soll, existiert eine gedankliche Verbindung zwischen der Feststellung Nadesans (2005, 2), dass Autismus eine performative Komponente habe und den Erfahrungen, die bei der Beobachtung der Schüler mit FXS gemacht wurden. Auch das FXS hat eine performative Komponente, die von Eltern, Lehrern und ihnen nahestehenden Personen klar beschrieben werden kann und auch in der öffentlichen Wahrnehmung häufig benannt wird und immer wieder auftaucht. Majia Nadesan, Professorin für *Social and Behavioral Sciences* an der Arizona State University und Mutter eines Kindes mit Autismus schreibt:

„. . . autism has a performative component, as known by every parent who struggled to meet the criteria for government and educational services for their children. For the social services agent, I [as a parent of a child diagnosed with autism] must stress (and even exaggerate) Kamal’s [her son] maladaptive behaviors. For his teachers, I stress Kamal’s high intellect in order to avoid having him labeled as ‘mentally retarded’. For his peers, Kamal performs ‘normality’ in the context of the school playground by stifling his odd interests and masking social awkwardness in order to ‘fit in’ with the other children.“ (Nadesan, 2005, 2)

Genau wie Menschen mit Autismus von der Gesellschaft häufig aufgrund ihrer performativen Praxis beschrieben und charakterisiert werden, zum Beispiel deren sogenannten *odd interests* und die *social awkwardness* (vgl. Nadesan 2005, 131) bzw. die Beschreibung von Menschen mit Asperger-Syndrom als *cyborgs* und Betonung ihrer *computational intelligence* (vgl. Fein 2012, 172), rückt bei Menschen mit FXS das Performative in das Blickfeld der Betrachtung.

Nadesan meint mit „performativer Komponente“ bei Autismus die Tatsache, dass für jeweils unterschiedliche Menschen, Institutionen und Gruppen ein anderes Bild von Autismus konstruiert wird und relevant ist. *Performance* ist hier im Sinne Goffmans gemeint,

---

<sup>56</sup> Dieses „Performative“ kann im Alltag sogar zu erheblichen Problemen innerhalb der Familie führen. Die amerikanische Psychologin Marcia Braden berichtete auf der Jahrestagung der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. 2014 sehr eindrucksvoll von den gesellschaftlichen Folgen, wenn Familien aufgrund der performativen Äußerungen ihres Kindes mit FXS kaum noch das Haus verlassen. Vergleichbares beschreiben Nadesan (2005) und Fein (2012) von Menschen mit Autismus und Asperger-Syndrom.

welcher jegliches Verhalten in Präsenz eines spezifischen Publikums meint und einen Einfluss auf dieses ausübt: „Eine ‚Darstellung‘ (*performance*) kann als die Gesamttätigkeit eines bestimmten Teilnehmers an einer bestimmten Situation definiert werden, die dazu dient, die anderen Teilnehmer in irgendeiner Weise zu beeinflussen“ (Goffman 2010, 18).

Eine ethnografische Erforschung eines (sonder-)pädagogischen Feldes ist weniger an Ergebnissen, Diagnosen, Zahlen und Werten interessiert, als an dem Erkennen und dem Rekonstruieren der Abläufe, welche den Alltag prägen und die Wirklichkeit herstellen. In einem Feld, welches von Seiten der Schüler zu einem großen Teil durch Nonverbalität geprägt ist, ergibt sich zwangsläufig die Notwendigkeit des Blickes auf das Handeln der Personen, das Performative. Der Begriff der Performativität, der zurzeit immer stärker ins Blickfeld der Sozialwissenschaften gerät, basiert ursprünglich auf dem von John L. Austin entwickelten Terminus der *performativen Äußerungen*, um in der Sprachwissenschaft das Handeln durch Sprache zu beschreiben. Aus der Kunst- und Theaterwissenschaft stammt der Begriff der *Performance*, der eine Aufführung künstlerischer oder sozialer Handlungen beschreibt und mittlerweile auch umgangssprachlich gebräuchlich ist. In der Genderforschung wird der Begriff der Performativität verwendet, um Differenzen der Geschlechter zu verdeutlichen (vgl. Wulf, Göhlich, Zirfas 2001; Wulf und Zirfas 2007). Die Betrachtung des Performativen bemüht sich vor allem um das an der Oberfläche sichtbare Geschehen, weniger um das Ergründen der Intentionen des Handelns. Es wird weniger die Funktion von Handeln betrachtet, als vielmehr der Prozess selber und die Herstellung von Wirklichkeit. „Die Perspektive des Performativen rückt die Inszenierungs- und Aufführungspraktiken sozialen bzw. pädagogischen Handelns, deren wirklichkeitskonstitutive Prozesse sowie den Zusammenhang von körperlichem und sprachlichem Handeln, Macht und Kreativität in den Mittelpunkt“ (Wulf und Zirfas 2007, 10).

Woher weiß ein Individuum, wie es sich in bestimmten Situationen zu verhalten hat? Wulf verweist in dieser Frage auf die Mimesis, die Nachahmung und Neuorganisation performativen Handelns (vgl. Wulf 2001b). Demnach entwickelt eine Person ihre sozialen Handlungen über mimetische Prozesse. Es handelt sich weniger um eine Auswahl aus vielen Verhaltensmöglichkeiten, sondern erfolgt über eine Orientierung an Modellen, Vorbildern und Vorstellungen. Ohne Reflexion weiß sie intuitiv, welches Verhalten richtig und individuell angemessen ist. Es handelt sich immer um selbständiges Handeln, welches auf die Umwelt und andere Personen bezogen ist. Nach Wulf „(...) wollen wir sozia-



le Handlungen als mimetisch bezeichnen, wenn sie als Bewegungen Bezug auf andere Bewegungen nehmen, wenn sie sich als körperliche Aufführungen oder Inszenierungen begreifen lassen und wenn sie eigenständige Handlungen sind, die aus sich heraus verstanden werden können und die auf andere Handlungen oder Welten Bezug nehmen“ (Wulf 2001b, 254).

Wulf benennt das Konzept der Mimesis als eine zentrale Kategorie sozialen und erzieherischen Handelns (ebd., 272) mit folgenden Dimensionen:

1. Durch mimetisches Handeln nimmt ein Individuum Bezug zu seiner Umwelt auf. Das Individuum entwirft sich als Teil eines größeren sozialen Zusammenhangs.
2. Mimetisches Handeln bedeutet, dass am sozialen Handeln wesentlich der Körper mit seinen Sinnen beteiligt ist.<sup>57</sup>
3. In mimetischen Prozessen konstruieren die Individuen die Welt erneut als „ihre“ Welt. Es werden eigene Welten hergestellt, das Individuum fügt sich in die Gesellschaft ein und gestaltet seine eigene Subjektivität.

„Die im mimetischen Handeln erzeugten Welten haben einen zeigenden Charakter; sie werden in öffentlichen Aufführungen dargestellt. Auf Grund dieser Merkmale haben sie den Charakter eines Spiels“ (ebd. 272) und können beobachtet werden und Teil der Analyse sein. Ebenso wie das Handeln, basieren performative Äußerungen auf mimetischen Prozessen. Diese eignet man sich durch Orientierung an Modellen, Vorbildern, Vorstellungen an, also durch Bezug auf die existente Welt. Da eine performative Handlung nie ein exaktes Duplikat des schon Gewesenen darstellt, wird sie durch die handelnde Person immer in einen neuen Kontext gestellt. Dadurch stellt die handelnde Person eine eigene Subjektivität her. Die Untersuchung des Performativen zeigt, wie sich eine Person in Bezug auf die schon existente Welt und als Reproduktion derselben diese sich zur eigenen macht und neue soziale Praktiken herstellt. „Dieser Prozesshaftigkeit der Herstellung von Subjektivität und sozialen Praxen wird durch die Einführung des Begriffs der Performativität in der jüngeren Methodologie der Ethnografie entsprochen“ (Thole 2010, 33). Die Methode der Ethnografie ermöglicht es, den Akteuren mit FXS Gehör zu verschaffen, sie

---

<sup>57</sup> Hier stellt sich die Frage, ob es Folgen für das mimetische Handeln hat, wenn eine Person mit FXS eine wie auch immer ausgeprägte Beeinträchtigung in der Wahrnehmung hat. Sind mimetische Prozesse Ausdruck der geistigen Entwicklung? Diese Fragen können hier nicht eindeutig beantwortet werden. Performatives Handeln und Mimesis sind immer subjektive, individuelle Handlungen und somit auch an die Person gebunden, die sie ausführt.

zu Akteuren ihrer eigenen Subjektivität zu machen und einen Verstehensprozess in Gang zu setzen.

Um diesem auf die Spur zu kommen, ist es notwendig, über die biologische Diagnose hinauszublicken und die sozialen Faktoren zu untersuchen, die das Bild des FXS konstituieren. Ähnlich wie Nadesan eine Sichtweise von Autismus konstruiert, welche über die biologischen Aspekte hinausgeht, wird ein Bild des FXS entworfen, um die Betroffenen in ihrer sozialen Wirklichkeit zu verstehen.

„Although there is a biological aspect to this condition named autism, the social factors involved in its identification, representation, interpretation, remediation, and performance are the most important factors in the determination of what it means to be autistic, for individuals, for families and for society.“ (Nadesan, 2005, 2)

Austin beschreibt vier Suchrichtungen auf die performativen Äußerungen, die wiederum für die Analyse in der erziehungswissenschaftlichen Forschung richtungsweisend sein können (vgl. Göhlich 2001, 25ff.):

#### *Das Performative als praktisches Vollziehen*

Gerade wenn der Begriff des Performativen auf ein Feld, deren „empirisches Material von einem hohen Grad an Nonverbalität gekennzeichnet ist“ (Göhlich 2001, 30), übertragen wird, übernehmen die Handlungen die Funktion von Sprache. Die Vorstellung, *etwas tun, indem man etwas sagt* wird in die Vorstellung *etwas tun, indem man es tut* überführt. Die performativen Akte erreichen dabei nur selten die Bewusstseins- und Reflexionsebene (auch bei alltäglichen Ritualisierungen). Es liegt keine Planung, „keine Zwecksetzung, keine rationale Intention“ vor, „(r)elewant ist hier nicht, was beabsichtigt ist, sondern was geschieht und wie es geschieht“ (Göhlich 2001, 31). Das Vollziehen einer Handlung sichert auch die soziale Teilhabe (oder nicht!), es ist ein praktisches Wissen, das nur vollzogen werden muss, beispielsweise sich in der Schule melden, indem man den Arm hoch streckt oder eine Frage verneinen, indem man den Kopf schüttelt.

Hiermit sind vor allem ritualisierte Handlungen gemeint, über die gar nicht mehr nachgedacht werden muss, wie zum Beispiel Hannes im folgenden Ausschnitt zeigt:

Beim Mittagessen später zeigt Hannes mir, dass ich neben ihm sitzen darf, indem er mich anschaut und den Stuhl neben ihm zurechtrückt und darauf mit der flachen Hand schlägt. (Protokolle H15)

### *Das Performative als körperliches Aufführen*

„Sehen wir das Performative als körperliches Aufführen, so geht es uns stets um die Körperlichkeit des Geschehens insgesamt, in das die Körper der auf den ersten Blick Zuschauenden auf den zweiten Blick durchaus aktiv eingebunden sind“ (Göhlich 2001, 33). Es handelt sich um Aufführungen oder Äußerungen in einem sozialen Rahmen. Ein Publikum ist anwesend, was das Theatralische hervorhebt. Allerdings verweist die doppelte Kontingenz (Luhmann) darauf, „dass es immer auch anders (gemeint) sein kann als es (gemeint) zu sein scheint“ (Göhlich 2001, 33). Gerade das Performative ist häufig zweideutiger als das Sprachliche. Der Aspekt der Aufführung deutet immer auf eine präzise oder vage konventionelle Vorgabe hin. Es ist die Wiederholung einer Handlung, aber nie gleichförmiges Duplikat, sondern jeweils eigenständig ausgestaltet. Im folgenden Beispiel unterstreicht der Blickkontakt Simons zu seiner Lehrerin den Aufführungscharakter, die kommunikative Absicht ist jedoch nicht unmittelbar zu entschlüsseln.

Mehrmals wirft Simon seinen Ball gezielt in den offenen Geräteraum, sucht danach sofort den Blick Frau Schmidts und ruft in jammervollem Ton „mein Ball ist weg“. (Protokolle S33)

### *Das Performative als präzisierendes Selbstdeuten*

Hierbei handelt es sich um rahmendes Verhalten, d. h., die Deutbarkeit eines zugleich oder unmittelbar folgenden Verhaltens wird durch das Performative begünstigt. Durch die nonverbale Äußerung der Körpersprache wird versucht, etwas eindeutiger zu machen.

Dann steht John auf, zieht beide Mädchen hoch und schiebt sie ganz bestimmt von sich weg in Richtung Nebenraum. (Protokolle J42)

In diesem Beispiel für performative Äußerungen als präzisierendes Selbstdeuten untermauert John durch das Wegschieben der Mitschülerinnen seine Absicht sehr deutlich, nämlich den (körperlichen) Kontakt zu den beiden zu unterbrechen.

### *Das Performative als kommunikatives Wirken*

„Verbales und nonverbales Verhalten in Anwesenheit anderer ist (...) kein linearer Akt, sondern Teil zirkulärer Kommunikation“ (Göhlich 2001, 36). Wenn man beobachten

kann, dass jemand auf die performative Äußerung reagiert, handelt es sich um eine Kommunikation: Ich zeige etwas, *indem* ich etwas tue und eine andere Person reagiert darauf. Das Performative als kommunikatives Wirken ist vergleichbar mit einem illokutionären Akt, einer Sprachhandlung mit kommunikativer Absicht. Es wird eine Wirkung erzielt, die verstanden wird, die Handlung erzeugt eine gewisse Irritation innerhalb des Handlungsablaufs und aufgrund ihrer Konvention fordert der Akt zu einer Antwort oder Reaktion auf (vgl. Göhlich 2001, 36f.).

„Eine Geste oder Äußerung [erhält] ihre Signifikanz oder Bedeutung (erst) im Kontext der Reaktionen der anderen Beteiligten: In der Relation von (empirisch beobachteter) Äußerung und (empirisch beobachteter) Reaktion konstituiert sich eine Regelhaftigkeit, die es zu erschließen gilt, wenn die Signifikanz, der Sinngehalt einer Äußerung herausgearbeitet werden soll.“ (Bohnsack 2007a, 205)

Bohnsack verweist mit diesem Bezug auf Mead auch auf die Möglichkeit der Sinner-schließung durch die Analyse des Beobachteten. Im folgenden Beispiel muss Simon gar nicht sprechen, um verstanden zu werden (seine vermutete Absicht wird allerdings ignoriert):

Frau Müller sagt zu Simon, dass er einen Saft aussuchen und einkaufen soll. Er fängt wieder unvermittelt an zu jammern und zu weinen. Das wird nur kurz von der Lehrerin kommentiert: „Natürlich, wir gehen jetzt alle einkaufen“. (Protokolle S20)

Bohnsack (2007b) beschreibt als wesentlichen Bestandteil der dokumentarischen Methode, dass das eigentliche Motiv für eine Handlung nicht beobachtbar sei. Der Wechsel von der Frage danach, *was* die Motive sind, zur Frage *wie* die Motive hergestellt werden, entspricht genau dem Vorgehen der Beobachtung und Analyse des Performativen. Bei der Beobachtung eines Schülers kann das Motiv seiner Handlungen nur in spekulativer Weise erschlossen werden bzw. aufgrund von „Theorien der Erforschten hinsichtlich ihrer eigenen Motive“ näher untersucht werden. „Im letzteren Fall erfahre ich aber nicht etwas über die Handlungspraxis, sondern über die Theorien *über* eine Handlungspraxis“ (Bohnsack 2007b, 227, Hervorhebung im Original). Das Ziel ist nicht eine Motivunterstellung im *common sense*, sondern das Thematisieren von Prozessen und Prozessionsstrukturen.<sup>58</sup>

<sup>58</sup> „common sense-Typenbildung“ vs. „praxeologische Typenbildung“ (vgl. Bohnsack 2007b)

Im Folgenden werden drei Szenen in einer mikroanalytischen Rekonstruktion analysiert (nach Hünersdorf 2010, 217ff.). Um die Prozesshaftigkeit und das Zirkuläre der performativen Äußerungen zu betonen, wird der Protokolltext immer wieder durch die Analyse unterbrochen.

Die Analyse wurde dabei von diesen Fragestellungen geleitet:

- Wie konstituiert das Performative das soziale Geschehen?
- In welcher Form spielt die Sichtbarkeit des Körpers für die Kommunikation eine Rolle?
- Wie werden der Körper und das Performative innerhalb der Kommunikation zum Teil der Realität der sozialen Welt?

### 7.2.1 „Auf dem Schulhof“ – Simon<sup>59</sup>

Die Frühstückspause im Speiseraum dauert bis 9:45 Uhr. Dieser Raum liegt direkt neben dem Klassenzimmer und wird von mehreren Klassen benutzt. Jetzt sind zwei Gruppen anwesend, sie sitzen jeweils um eine Tischgruppe herum. Eine ‚TimeTimer-Uhr‘, welche die verbleibende Zeit der Frühstückspause visualisiert, steht für die Schüler gut sichtbar im Speiseraum. Sie ist auf 20 Minuten eingestellt. Nachdem die Zeit abgelaufen ist, beschäftigen sich zwei Schüler (Mehmet und Kai) mit dem Tischdienst. Die anderen gehen unmittelbar zur Garderobe und ziehen sich ihre Jacken an.

Diese Einleitung gibt einen Hinweis auf die zeitliche Situation. Das Frühstück inklusive der sich daran anschließenden Handlungen folgt einem ritualisierten Ablauf, der den Akteuren bekannt ist. Die Visualisierung der Zeit mithilfe der „TimeTimer-Uhr“ deutet darauf hin, dass die Schülerinnen und Schüler einen eigenen Überblick über den zeitlichen Ablauf bekommen und parallel dazu in ihrer zeitlichen Orientierung gefördert werden sollen. Die Aneignungsmöglichkeit der Schülerinnen und Schüler ist hierbei eine bildlichanschauliche. Der Übergang vom Frühstück zur Pause vollzieht sich mithilfe der Uhr und den Jacken als Übergangsobjekte.

Simon, Arne, Marc und Lea stehen an der Garderobe vor ihrem Klassenraum und beschäftigen sich mit ihren Jacken. Ich stehe ein wenig abseits, da ich nicht weiß, wie es jetzt weitergeht und warte. Simon sieht mich,

---

<sup>59</sup> Protokolle Simon S22–27

kommt zu mir und nimmt mich an der Hand. Dabei sagt er: „Komm, ich zeige dir den Hof.“

Ich suche mir diese Schülergruppe aus und begleite sie aus dem Frühstücksraum hinaus. Dort verhalte ich mich als Besucher passiv und abwartend, da ich mit den Abläufen und der Umgebung nicht vertraut bin. Ich signalisiere durch meine Anwesenheit allerdings auch, dass ich ein Interesse an deren Handlungen habe. Simon ergreift daraufhin schnell die Initiative und bezieht mich mit ein. Dadurch positioniert er sich als Akteur, der dem Gast signalisiert, dass er sich hier auskennt und Mitglied des Feldes ist. Er initiiert die Kommunikation, präzisiert durch seine Performativität, indem er den Beobachter an die Hand nimmt (als präzisierende Selbstdeutung). Er verstärkt durch das Ergreifen der Hand seine Rolle als Anführer. Seine Handlung ist eine Einladung an den Besucher, teilzunehmen. Er verhält sich als Gastgeber und verweist den Besucher gleichzeitig in seine Rolle als Gast in seinem eigenen Feld.

Simon löst darüber hinaus auch mein Problem, unschlüssig und unsicher am Rand zu stehen. Ihm scheint es durchaus bewusst zu sein, dass ich wegen ihm bzw. seinen Mitschülern anwesend bin. Durch seine Initiative bewirkt Simon auch, dass er meine ungeteilte Aufmerksamkeit bekommt. Die anderen Schülerinnen und Schüler geraten völlig aus dem Blick und werden auch im weiteren Verlauf der Szene nicht mehr erwähnt. Hier entscheidet sich durch das Handeln des Schülers, wie die Perspektive des folgenden Aktes verlaufen soll. Dass die Fokussierung der Beobachtung auf Schülern mit FXS (und somit auf ihm) liegt, ist ihm vermutlich nicht bekannt.

Allerdings hat es noch nicht geklingelt, wie Frau Schmidt (die Erzieherin), die gerade aus dem Frühstücksraum hinzugekommen ist, bemerkt. Simon dreht sich zu ihr um und schaut sie an ohne etwas zu sagen. Als dann in diesem Moment das Pausenzeichen ertönt, lässt er meine Hand wieder los und läuft voran.

Hier kommt Simons Handlung vorerst zu einem Stillstand, ausgelöst durch die Bemerkung der Lehrperson, die damit die Hierarchien präzisiert: Die äußere Rahmung der Schule bestimmt den zeitlichen Ablauf. Dadurch wird auch der Schüler wieder an seine eigentliche Rolle erinnert. Das Pausenzeichen scheint der Auslöser für ihn zu sein, von seiner Initiative, den Besucher herumzuführen, wieder abzulassen. Dass er weggeht, könnte hier seine Resignation vor der Hierarchie verdeutlichen. Die Interaktion mit ihm

scheint vorerst unterbrochen. Die Handlung des Loslassens weist mir eine Zugehörigkeit zur Erwachsenen- bzw. Lehrerrolle zu.

Frau Müller (die Lehrerin) kommt zu mir und sagt, dass die Hofpause von 9:45 bis 10:10 Uhr gehe und sie Pausenaufsicht hätte. Wir holen auch unsere Jacken und gehen den Schülern hinterher. Simon und die anderen laufen ca. 10 Meter vor uns. Er schaut sich mehrmals um, als ob er sich vergewissern wolle, ob Frau Müller und ich mitkommen. Frau Müller fragt mich auf dem Weg nach draußen, ob ich es schon mal beobachtet hätte, dass Kinder mit Fragilem-X-Syndrom Schwierigkeiten hätten, ihre Kleidung oder Schuhe zu tolerieren und immer wieder bestimmte Kleidungsstücke ausziehen würden. Das würde bei Simon öfters vorkommen. Ich sage ihr, dass ich das bei einem Schüler beobachtet hätte. Der Gang füllt sich allmählich mit Schülern aus anderen Klassen.

Während die Lehrerin ein Gespräch initiiert, ist Simon noch nicht ganz aus der Situation verschwunden, sondern beobachtet seinerseits. Mit der Frage nach Besonderheiten von Schülern mit FXS schreibt sie mir einerseits eine Rolle als Fachmann für dieses Thema zu, andererseits stellt sie eine These über spezifische Verhaltenscharakteristika auf, der persönliche Beobachtungen zugrunde liegen. Das Gespräch verläuft zusammen mit den Hinweisen auf den zeitlichen Ablauf der Pause eher auf der Ebene des Small Talks. Ich gehe auch nur knapp darauf ein.

Der Schulhof besteht aus zwei Bereichen: Eine größere Freifläche mit Bänken und einer angrenzenden Wiese, die zu einer Böschung ansteigt. Darauf befinden sich einzelne Spielgeräte und Bauten aus Holz, die eine Burg darstellen sollen. Gegenüber dem Eingangsbereich zum Schulgebäude steht ein abgeschlossener Schuppen mit verschiedenen Spielgeräten. Von hier aus gelangt man in einen kleineren Bereich des Hofes mit zwei Schaukeln. Auf dem Schulhof stehen Schüler in verschiedenen Gruppen herum, aus dem Schuppen werden Spielsachen (Roller, Autos, usw.) herausgegeben. Aufsichtslehrerinnen und -lehrer stehen zusammen und unterhalten sich.

Als wir draußen angekommen sind, läuft Simon direkt auf mich zu, ergreift meine Hand und führt mich von der Schulhofsür zur größeren Freifläche. Dabei sagt er mehrmals „Herr Übele<sup>60</sup>, kommst du?“ und „Herr Übele, du wohnst in Berlin“. Er führt mich kreuz und quer auf dem Hof umher, dabei macht er einen Bogen um andere einzeln oder in Gruppen stehende Schüler. An einer Bank stehenbleibend sagt er: „Komm, wir setzen uns.“ Er fühlt mit seiner Hand, dass sie vom Regen noch nass ist und zieht mich daraufhin zu einer zweiten Bank. Da auch diese nass ist, führt er mich wieder in eine andere Richtung.

---

<sup>60</sup> So hat Simon meinen Namen ausgesprochen.

Simon nimmt seine früher begonnene Interaktion wieder auf. Ich verhalte mich passiv, indem ich dem Schüler die Führung überlasse. Das „Abschreiten“ des Schulhofes verstärkt Simons Rolle als Gastgeber und kann als territoriale Besitzergreifung im Sinne von *Schau, hier bin ich zu Hause* gedeutet werden. Die Feststellung „Du wohnst in Berlin“ unterstützt diese Handlung, kann aber auch als stereotype Wiederholung und Anknüpfung an frühere Gespräche gesehen werden. Darin verbirgt sich der Wunsch, eine Interaktion zu führen, die aus seiner Position nicht einseitig vom Gegenüber beendet werden kann, da er Äußerungen aufgreift, die er eigentlich schon weiß und die nicht verneint werden können. Ich lasse mich auf diese Interaktion in meiner Funktion als Gast und Publikum ein. Indem Simon mich herumführt und anderen Schülern ausweicht, scheint es so, als ob er mich als *seinen* Besucher präsentiert und keinen dritten wünscht, der ihn ihm wegnehmen könnte.

Das Ergreifen der Hand ist eine performative Äußerung im Sinne eines praktischen Vollziehens. Nach Göhlich (2001) handelt es sich dabei um ritualisierte Handlungen, die nur selten die Bewusstseins- und Reflexionsebene erreichen. Bezugnehmend auf John L. Austins Begriff des Performativen von Sprache kann man nach Göhlich (vgl. ebd., 30) hier feststellen, dass Simon *hier etwas tut, indem er es tut*. Das Ergreifen der Hand geschieht als Vollzug einer Praxis. Es ist ein praktisches Wissen, das von der handelnden Person nur vollzogen werden muss. Es liegt „kein Planen, keine Zwecksetzung, keine rationale Intention“ (ebd., 31) vor; das Vollziehen der Handlung sichert die soziale Teilhabe.

Gleichzeitig ist die Deutung dieser performativen Äußerung nicht immer leicht von anderen Interpretationen abzugrenzen. Das Ergreifen der Hand signalisiert ebenso einen Besitzanspruch gegenüber anderen Personen und kann somit auch eine kommunikative Funktion haben.

Plötzlich lässt er meine Hand los, zieht sich seine Jacke aus und wirft sie in ein Gebüsch. Da es ziemlich kalt und windig ist, sage ich zu ihm, dass er sie doch wieder anziehen solle, aber er reagiert nicht darauf. Ich hebe die Jacke auf und gebe sie ihm, woraufhin er zu einem Mülleimer läuft und die Andeutung macht, sie hineinzuwurfen. Ich gehe auf ihn zu, er lässt die Jacke einfach fallen. Wiederum gebe ich sie ihm, er läuft daraufhin die kleine Anhöhe am Rand des Hofes hoch, wirft die Jacke in einen Busch, kniet sich hin, zieht sich einen Schuh aus und wirft diesen hinterher.



Hier tritt unvermittelt eine Wendung des Geschehens auf. Es lässt sich schwer rekonstruieren, was genau der Auslöser für Simons Verhalten ist. Der Text deutet darauf hin, dass die Tatsache, dass die beiden Bänke vom Regen nass sind, seinen Plan, sich zusammen mit mir hinzusetzen, durchkreuzt. Das wiederum hinterlässt ihn in einer Ratlosigkeit, die Auslöser für das darauf folgende Verhalten sein kann.

Durch die Aktion des Schülers verändert sich die Interaktionsstruktur hin zu einer asymmetrischen mit Aufführungscharakter. Die Handlung ist eine performative Äußerung unter Einbezug von Publikum. Ich reagiere scheinbar nicht seinen Erwartungen gemäß, so dass Simon seine Handlung wiederholt und verstärkt. Es lässt sich hier nicht erschließen, welche Reaktion Simon wünscht und was er intendiert. Simon folgt hier einem mimetischen Akt, da der Aspekt der Aufführung auf eine Vorgabe hindeutet und es sich um eine Wiederholung einer Handlung handelt. Es geht nicht um richtig oder falsch, sondern vielmehr um Gelingen oder Misslingen. Wenn dieser Akt als soziales Phänomen wahrgenommen wird und somit innerhalb eines sozialen Rahmens stattfindet, kann man diese Handlung als *Sprachlosigkeit* Simons bezeichnen. Ihm steht in diesem Moment kein adäquates Mittel zur Mitteilung seiner Bedürfnisse und Wünsche zur Verfügung, so dass er (unbewusst) zu dieser drastischen performativen Äußerung greift. Somit wird das Körperliche zum Teil der Kommunikation. Es erscheint wie ein Spiel oder eine Inszenierung von Hilflosigkeit, auf die Simon eine bestimmte Antwort erhalten möchte, die von anderen Personen nicht entschlüsselt wird.

Er fängt sofort an zu weinen und ruft mit jammervoller Stimme „mein Schuh ist weg“. Dabei schaut er zu Frau Müller, die nicht weit entfernt steht und das Geschehen beobachtet.

Simon präzisiert und verstärkt seine Handlung durch eine konventionelle Äußerung (Weinen, Sprache). Durch den Blick zur Lehrerin bezieht er diese als Publikum mit ein bzw. verlagert seine Interaktion mit mir, der aus seiner Sicht nicht adäquat reagiert hat, auf eine andere Person. Von diesem Moment an agiere ich wieder in meiner ursprünglichen Rolle als Außenstehender. Der weggeworfene Schuh dient hier als Übergangsobjekt, mit dessen Hilfe Simon seine Interaktion von dem Beobachter auf seine Lehrerin verschieben kann, im Sinne eines symbolischen Gestaltens des Übergangs.

Sie kommt hinzu und fordert ihn mit fester Stimme auf, die Sachen aus dem Gebüsch zu holen und sagt: „Für dich ist die Pause jetzt beendet!“. Auf ihre Aufforderung hin rafft Simon seine Jacke wieder auf.

Die Lehrerin übernimmt den aktiven Part in der Interaktion und stellt die Ordnung im schulischen Sinne wieder her. Sie beendet das kontextfremde Verhalten des Schülers.

Der Schuh ist allerdings so weit hinten im Gebüsch, dass er für ihn nicht zu erreichen ist. Während Frau Müller sich mit ihm beschäftigt, signalisiere ich ihr, dass ich den Schuh holen werde. Frau Müller führt Simon unter seinem Protest und Gejammer in den Vorraum des Schulgebäudes und weist ihn an, dort bis zum Ende der Pause zu warten. Sie lässt ihn allein, wird aber einen Moment später von einem Betreuer zurückgeholt, mit dem Hinweis, dass Simon sich ganz ausgezogen hätte. Nun steht er splitter nackt in dem Vorraum und tänzelt weinend herum. Dabei sucht er den Blickkontakt zu Frau Müller, die in der Gruppe, die sich mittlerweile vor der Glastür angesammelt hat, steht. Einige Schüler rufen laut nach Frau Müller, einige lachen und einer sagt „Guck mal, der Simon hat sich ausgezogen.“

Frau Müller geht hinein, sammelt seine Kleidung, die im Vorraum verstreut herumliegt auf und führt ihn den Gang entlang weg in Richtung Klassenraum.

Dieser Text beschreibt eine Entwicklung verschiedener Kommunikationsversuche der Beteiligten (Simon, die Lehrerin, der Beobachter), die auf einem gegenseitigen Nichtverstehen basieren. Simon beginnt zunächst in angemessener Weise. Nachdem das einmal durch die Lehrerinnen (und den Beobachter, der sich fügt) unterbrochen wurde, wiederholt er sein Interaktionsangebot. Als ihm bewusst wird, dass er sich mit dem Besucher nicht auf die nassen Bänke setzen kann, muss er ein Problem lösen und eine andere Möglichkeit finden, die Situation weiterzuführen. Seine Problemlösestrategie steigert sich immer mehr bis die Situation eskaliert und er herausgenommen wird. Die Beobachtungssequenz wird in dem beschriebenen Kontext erst beendet, als die Lehrerin den Schüler auch körperlich aus der Situation entfernt. Die beteiligten Personen scheinen nicht zu verstehen, was die jeweils andere will und die Situation wird erst geklärt, als die Lehrerin die schulische Hierarchie verdeutlicht und ihn tatsächlich wegbringt. Aber was Simon eigentlich intendierte, bleibt im Unklaren. Im Gegenteil: Es verstärkt sich wahrscheinlich die These der Lehrerin vom Anfang, dass Schüler mit FXS ihre Kleidung nicht tolerieren und sich häufig in inadäquaten Situationen ausziehen würden.

So wie Nadesan dem Phänomen Autismus die performative Komponente zuschreibt (vgl. Nadesan 2005), sind die hier aufgezeigten Interaktionsverläufe maßgeblich von performativer Praxis geprägt. Die sozialen Interaktionen, die durch das Performative geleitet werden, können jedoch nur gelingen, wenn „alle Beteiligten ein praktisches Wissen davon haben, was sie zu tun, wie sie sich aufeinander zu beziehen und wie sie sich aufzuführen haben“ (Wulf et al. 2001, 256). In der beschriebenen Szene herrscht jedoch ein Nicht-Verstehen, hervorgerufen durch die Sprachlosigkeit Simons.

Aus Sichtweise der FXS-Forschung gerät Simon durch das Scheitern seiner Problemlösestrategie in einen Unruhe- oder Erregungszustand, aus dem er nicht mehr alleine herausfindet. Es handelt sich um eine Übergangssituation, er muss sich auf eine neue Situation einstellen und sein ursprüngliches Bedürfnis, mit dem Besucher auf einer Bank zu sitzen, kann nicht umgesetzt werden. Sein Scheitern resultiert im Zustand der Hypererregung. Hierbei ist seine erhöhte physische Aktivität ein Zeichen der Erregung, dessen Auslöser ein spezifischer emotionaler Stimulus sein kann, so wie Angst eine erhöhte Pulsfrequenz und Fluchtverhalten auslösen kann (vgl. Cohen 1995, 287; Damasio 1995).

„The function of these behaviors in males with fragile X syndrome is not clear. Clinically, these behaviors often appear to occur in stressful situations, and have been observed to co-occur with social avoidance behavior.“ (Cohen 1995, 287)

### 7.2.2 „Übergang vom Klassenzimmer in die Lehrküche“ – John<sup>61</sup>

Ein weiteres Beispiel zeigt, wie die Performativität des Schülers John in die Kommunikation eingebunden ist und den Verlauf der Szene beeinflusst. Der Protokolltext schildert eine Übergangssituation zwischen Morgenkreis und Kochunterricht. Um den eigentlichen Ortswechsel einzuordnen, wird die vorgehende Aktivität kurz geschildert.

Nachdem ich mich kurz im Sekretariat gemeldet habe, gehe ich in Johns Klasse. Auf dem Flur werde ich von einer Betreuerin (oder Erzieherin), die ich bei meinen letzten Besuchen schon in Johns Klasse kennengelernt habe, begrüßt. Sie sagt, dass sie nicht wüsste, ob John schon da sei. Sie geht voran und betritt mit den lauten Worten „Ist der John schon da?“ das Klassenzimmer. Ich laufe ihr hinterher, betrete den Klassenraum und da steht John direkt vor mir, schaut mich an und strahlt übers ganze Gesicht. Ich begrüße ihn, indem ich ihm meine Hand reiche und guten Morgen sage.

---

<sup>61</sup> Protokolle John J33–35

Ich werde direkt im Flur schon begrüßt. Die Betreuerin (deren Funktion mir nicht ganz klar ist) übernimmt die aktive Rolle und die Führung. Die Rolle des Beobachters als Gast wird hier klar definiert und allen mitgeteilt: Er ist wegen John da. John freut sich sichtbar, vielleicht, weil er seinen Namen gehört hat oder vielleicht weil er den Beobachter von den letzten Besuchen wiedererkannt hat.

Die Betreuerin, die mit mir den Klassenraum betreten hat, ist wieder verschwunden. Ich begrüße alle, werde von zwei Schülern heftig umarmt, wehre sie etwas ab und biete ihnen meine Hand an. Neben John sind noch vier andere Schüler und Frau Wagner anwesend. Zwei weitere Schülerinnen sind beim Sport mit einer anderen Klasse, zwei zu einem Kooperationsunterricht in einer Grundschule, wie die Lehrerin mir erklärt.

Die Schüler heißen den Gast willkommen. Die überschwängliche, distanzlose Begrüßung der Schüler wird nicht erwidert, sondern in ein (angemesseneres) Händeschütteln umgelenkt. Damit positioniert sich der Beobachter in einer eher distanzierten Rolle den Schülern gegenüber. Frau Wagner bezieht mich auch mit ein, indem sie mich über die heutige Klassensituation informiert.

Frau Wagner ruft etwas ungeduldig zum Morgenkreis an den Tisch, ich setze mich an einen freien Platz am Kopfende des Tisches. Ein Schüler stellt nach Aufforderung der Lehrerin ein „Guten-Morgen-Lied“ am CD-Player an. John sitzt wieder etwas abgerückt und seitlich auf seinem Stuhl. Mir fällt auf, dass die Lehrerin, die sonst bei den anderen Schülern sehr penibel auf ‚korrekte‘ Sitzhaltung achtet, nichts dazu sagt. Er wippt etwas auf seinem Stuhl vor und zurück und lacht die ganze Zeit über. Dabei beobachtet er die Szenerie und schaut mich immer wieder aus den Augenwinkeln an. Im Gegensatz zu früheren Morgenkreisen, die ich beobachtet habe, wird das Gespräch heute von der Lehrerin sehr kurz gehalten.

Die ungeduldige Aufforderung der Lehrerin deutet vielleicht darauf hin, dass ihr die Begrüßung zwischen Gast und Schülern zu lange dauert. Der „Morgenkreis“ wird hier nicht genauer beschrieben. Wir erfahren nichts ausführlicheres über seine Funktion, außer dass ein ‚Guten-Morgen-Lied‘ *so eine Art Einstieg* in den Unterrichtstag darstellen soll. John distanziert sich in dieser Tischsituation von den anderen, indem er seinen Stuhl vom Tisch abrückt. Der Blickkontakt zu dem Gast deutet darauf hin, dass ihn seine Anwesenheit beschäftigt.

Frau Wagner erzählt nach Beendigung des Liedes, dass Johns Mutter heute eigentlich zum Gespräch kommen wolle, in seinem Mitteilungsheft aber nichts stehen würde. In diesem Moment steht John auf und kniet sich vor

dem Tisch auf den Boden. Dabei ist seine Mimik ganz regungslos. Er schaut zu Frau Wagner und knetet seine Hände, die er vor sein Gesicht hält.

John wird indirekt von Frau Wagner miteinbezogen, indem der angekündigte Besuch seiner Mutter erwähnt wird. Die Lehrerin äußert aber auch ihren Zweifel, da sie keine Bestätigung erhalten hat. Jetzt wird John aktiv und reagiert durch einen Ortswechsel, eine performative Äußerung, die in diesem Zusammenhang als kommunikatives Wirken aufgefasst werden kann. Er reagiert auf die Aussagen der Lehrerin im Sinne einer zirkulären Kommunikation, die allerdings im Folgenden ignoriert wird:

Frau Wagner beachtet John nicht und sagt zu den anderen Schülern gewandt, dass jetzt in der Lehrküche Kochunterricht sei, sie wollen heute Apfelkuchen mit Hefeteig zubereiten. Vorher sollen alle ihre Hände in den Waschräumen waschen. Diese verstehen das als Aufforderung und stehen vom Tisch auf, während John auf dem Boden sitzen bleibt.

Hier findet die Einleitung des Übergangs statt. Worum geht es der Lehrerin? Rein verbal wird die folgende Unterrichtsstunde angekündigt, eine pauschale Aufforderung an die Gruppe zum Händewaschen wird von allen außer John befolgt. Gibt es einen Stundenplan? Ist allen der Ablauf bekannt oder sind sie von den Ankündigungen der Lehrerin abhängig? Eine zusätzliche Schwierigkeit bietet sich den Schülern, da sie eine zeitliche Umstrukturierung des Gesagten vornehmen müssen: Erst Händewaschen, dann in die Lehrküche gehen und den Kuchen backen. John hat sich hier schon aus dem Gespräch ausgeklinkt, indem er die Situation verlassen hat und sich auch körperlich-räumlich auf eine andere Ebene als die der Mitschüler und Lehrer begeben hat.

John sitzt immer noch auf dem Boden, Frau Wagner kniet sich zu ihm und fordert ihn gestisch und verbal zum Aufstehen auf. Sie reicht ihm beide Hände. John zappelt mit seinen Händen, schreit (lautiert, langgezogene Vokale), reißt den Schüler Martin an den Haaren, als der sich zu ihm beugt und ist nicht zu bewegen, mitzukommen. John scheint sehr ungehalten zu sein. Frau Wagner löst Johns Hände von Martins Haaren und fordert alle auf, den Raum zu verlassen. John steht erst auf, als Frau Wagner mit den anderen Schülern den Raum verlässt. Ich beobachte das Ganze vom Rand aus und gehe auch aus dem Raum.

Johns räumliche Ebene ist insofern interessant, weil es an die Körpersprache von (jungen) Kindern erinnert, die ihre Verweigerung anzeigen, indem sie sich einfach hinsetzen oder auf den Boden legen (vgl. Molcho 2005). Dabei muss sich die Lehrerin auf seine Ebene

begeben, um ihn anzusprechen. Dieses Angebot nimmt John allerdings nicht an, sondern verstärkt seine Haltung durch seine motorische Unruhe und Schreien. Hier wird das Körperliche und Performative zum Teil des kommunikativen Handlungsablaufs und damit Teil der Realität der sozialen Welt. So wie Austin den illokutionären Sprechakt (eine Sprachhandlung mit kommunikativer Absicht) als Auslöser einer Irritation der Handlung beschreibt, welche eine Reaktion und Antwort einer anderen Person herausfordert (vgl. Göhlich 2001, 36f.), ist in dieser Szene Johns performative Äußerung eine Mitteilung, die allerdings nicht verstanden wird.

Vor dem Waschraum (ca. 20m den Gang hinunter) setzt sich John wieder auf den Boden und schaut sich um. Als Frau Wagner ihn zum Aufstehen auffordert, legt er sich flach hin. Er ruft dabei immer wieder nicht verständliche langgezogene Vokale, beißt auf seine Finger und bleibt liegen. Die Lehrerin lässt ihn liegen und geht mit den anderen Schülern, die aus dem Waschraum kommen, den Gang entlang in Richtung Lehrküche.

Hier unternimmt seine Lehrerin einen letzten Versuch, mit ihm zu kommunizieren, nach dessen Scheitern verlässt sie die Situation und taucht auch nicht mehr auf. Rechnet sie mit mir, da mein Anliegen die Beobachtung Johns ist? In diesem Fall überantwortet sie mir die Verantwortung der weiteren Szene. Ist die Reaktion der Lehrerin bewusstes Ignorieren oder Resignation? Ihre Motive sind hier nicht eindeutig zu klären. Die Autoaggressionen untermauern Johns erregten Zustand.

John hat sich mittlerweile auf dem Flur hingehockt und schaut in beide Richtungen, erst als der Flur ganz leer ist (ich stehe am Ende des Gangs im Türrahmen zum Klassenzimmer) steht er auf, geht ein paar Meter zur nächsten Tür, öffnet sie und verschwindet in einem fremden Klassenzimmer.

Jetzt geschieht etwas vollkommen Unerwartetes: John wird seinerseits aktiv und flüchtet aus der Situation. Er sucht sich einfach eine andere Klasse aus! Es vollzieht sich ein Wechsel vom Erleben hin zum Handeln.

Kurze Zeit darauf kommen die Schüler dieser Klasse mit ihren Jacken aus dem Raum und gehen ins Foyer, John läuft hinterher. Ich gehe ihnen nach, er sitzt zwischen den anderen Schülern auf einer der Bänke im Schulfoyer. Als er mich sieht, steht er auf, fasst meine Hand, zieht mich direkt zur Schaukel, die im Foyer steht und führt meine Hand zu einem der Schaukelseile. Ich sage ihm, dass wir jetzt zu den anderen gehen müssten. Er bleibt stehen, schaut, ruft, hantiert mit seinen Fingern vorm Gesicht. Die fremden Schüler sind mittlerweile gegangen. Ich gehe wieder in Richtung Klassen-

raum, John kommt mir hinterher. Ich lasse ihn vorgehen, er betritt den Klassenraum. Da keiner mehr da ist, sage ich, dass wir in die Küche gehen. Ohne zu zögern kommt er mit mir mit.

John verleiht seiner „Flucht“ besonderen performativen Ausdruck, indem er den Schülern der fremden Klasse folgt und sich zwischen sie setzt. Daraufhin werde ich von ihm ins Geschehen miteinbezogen. Indem er meine Hand greift und zu dem Schaukelseil führt, benutzt er mich als ‚Werkzeug‘, eine performative Äußerung mit kommunikativer Funktion. Auch diese Szene ist wie die vorhergehende mit Simon durch das wiederholte Scheitern der Kommunikationsversuche geprägt. Das gegenseitige Nichtverstehen der Absichten führt zu einer Sprachlosigkeit und letztendlich zur Eskalierung der Situation. Sie kann in mehrfacher Hinsicht interpretiert werden. Zum einen ist die Person der Lehrerin interessant, wie sie sich im Laufe des Fortgangs immer mehr an den Rand bewegt und schließlich die Bühne komplett verlässt. Sie überlässt dem Beobachter das Feld und verschwindet vollkommen aus der Szene: Ist das ein Zeichen von Resignation? Was signalisiert sie damit John? Findet hier eine (nicht) intentionale Exklusion statt, indem sie ihm als für den pädagogischen Prozess verantwortliche Person keine Unterstützung anbietet (z. B. in Form eines symbolischen Übergangsgegenstands oder einer visuellen Hilfestellung)? Wenn zum Beispiel eine pauschale Aufforderung an alle Schüler gerichtet wird, dass jetzt die Hände gewaschen werden sollen, um sich auf den Kochunterricht vorzubereiten, werden diejenigen ausgeschlossen, die sich nicht angesprochen fühlen. Kohli (1999) nennt das *exclusionary power*, wenn durch bestimmte Aussagen, eine vermutlich nicht intendierte Ausgrenzung stattfindet:

„We in the field of education would do well to attend to the normalizing, exclusionary power of what is said, done, and erased in schools. Many exclusions are performed, *in spite of ourselves*, unintentionally. As much as we speak words, words speak us.“ (Kohli 1999, 323; kursiv im Original)

Des Weiteren ist natürlich die Person John interessant. In dieser Szene ist er zunächst am Rand. Er befindet sich in einer liminalen Situation ohne Hilfestellung und Unterstützung. *Liminalität* bezeichnet den Schwellenzustand, wenn man eine soziale Situation verlassen hat und eine andere noch nicht erreicht. John wird in diese liminale Situation gedrängt, indem er alleine gelassen wird. Die Autoaggressionen des Handbeißen können ein Indikator dafür sein.

Man könnte zunächst annehmen, dass John resigniert und aufgibt und der Lehrerin einfach in die Lehrküche folgt. Er fügt sich nicht, sondern leistet Widerstand. Dafür wendet er sich allerdings ab und flüchtet. Das bedeutet aber auch, dass er die Situation aktiv mitgestaltet und seine eigene Subjektivität herstellt. John wird hier sehr sichtbar *gemacht*. Die Integration in die Gruppe ist klar gescheitert und festigt vermutlich das Bild, welches Johns Lehrerinnen und Bezugspersonen in der Schule von ihm haben, wie in diesen beiden Protokollausschnitten dokumentiert ist:

Frau S., eine Betreuerin, sagt zu mir, dass sie gar nicht wisse, was man mit John machen könne. Er würde sich einfach auf den Boden setzen und sei zu nichts zu bewegen, wie z. B. in der vorangegangenen Sportstunde. (Protokoll J44)

Zwischendurch kommen Frau König und Hannes zu uns. Er erzählt uns mit Hilfe seines Piktogrammbuches, was er gerade macht. Frau König sagt, dass dieses Buch eine wirkliche Hilfe sei und es gar nicht mehr wegzudenken sei. Frau Wagner sagt mir später, dass sie es mit Piktogrammen bei John versucht hätten, aber keinen Erfolg erzielt hätten. Sie sehe zwar die positiven Ergebnisse bei Hannes, sehe aber keine Parallele zu John. (Protokoll J60)

Diese beiden Ausschnitte spiegeln die Ratlosigkeit in Bezug auf das Verstehen seiner Performativität wieder sowie eine Resignation bezüglich seiner möglichen Kommunikationsstrategien.

### 7.2.3 „Missglückte Interaktion oder Ordnung mit allen Mitteln“ – Hannes

Hier soll eine Szene in Erinnerung gerufen werden, die schon weiter oben besprochen wurde.<sup>62</sup> Hannes betritt mit seiner Begleiterin den Nebenraum, der auch von den anderen Schülerinnen und Schülern zur Pause benutzt wird. Es ist laut, unruhig, seine bevorzugten Plätze sind belegt. Auch hier bestimmt das Performative den Verlauf der Kommunikation. Der Nebenraum hat für Hannes eine besondere Bedeutung: Er wird sehr oft von ihm zusammen mit seiner Betreuerin Frau König alleine genutzt. Hier beginnt er häufig die Unterrichtsstunden, bevor er zu den anderen in den Klassenraum wechselt, oder er nutzt ihn für Einzel- bzw. Partnerarbeit, wenn er eine Zeitlang in der großen Gruppe war. In diesem Raum hat er seinen Rückzugsbereich, wenn er aufgeregt oder unruhig ist. Auch befinden

---

<sup>62</sup> vgl. Kap. 6.2.4 (Protokolle H103)



sich hier seine bevorzugten Spielsachen und Arbeitsmaterialien. Seine performativen Akte lassen sich chronologisch auflisten:

*Hannes kommt in den Raum – setzt sich auf seinen Stuhl – greift die Bildkarte – rutscht auf seinem Stuhl hin- und her – steht auf – läuft unentschlossen umher – ruft laut „Oh Mann, nee“ – verschiebt Stühle – hockt sich hin – ergreift Spielzeugschienen – wirft sie von sich – spannt seinen ganzen Körper an – steht in der Mitte des Raums – übergibt sich – spuckt erneut auf den Boden*

Der Raum beeinflusst die Liminalität der Situation: Die Nutzung entspricht aus Hannes' Sicht nicht seiner Gewohnheit und es wird von ihm verlangt, sich zurechtzufinden. Die gewohnte räumliche Trennung von seinen Mitschülern ist hier plötzlich aufgehoben, trotzdem steht er für sich alleine da und „wandert“ orientierungslos durch den Raum. Er verstärkt seine Stimmungslage deutlich mit seinen Rufen und Handlungen. Es hat fast den Anschein, dass er mit seinem Akt des Übergebens sagen wolle „seht her, das ist mein Raum!“ Erst nach dieser drastischen letzten Handlung reagieren die anderen Personen und räumen das Feld. Hannes hat sein Ziel erreicht.

#### **7.2.4 Analyse des Performativen**

Performative Akte sind ritualisierte Prozesse, durch die eine Person spezifische, intendierte Versionen ihrer Identität, bewusst oder unbewusst, konstruiert. Wenn es sich um eine Aufführung vor einem Publikum handelt, wird der Körper bzw. der Ausdruck des Körperlichen in eine Relation zu dem normativ akzeptierten Verhalten gesetzt. In diesem komparativen Kontext materialisiert sich das „pathologische“ oder abweichende Verhalten (vgl. Lester und Paulus 2012, 261), d. h. das abweichende Verhalten wird sichtbar, weil es sich deutlich von den vorherrschenden Erwartungen unterscheidet. Der Schüler mit FXS erschafft mit seinen performativen Äußerungen einen Kontext, der ihn in Relation zu seiner Umgebung setzt und sichtbar macht. Die Umgebung wiederum erzeugt die Bedingungen für diese Performativität des Schülers. Eine Kategorisierung der performativen Äußerungen als *normal*, *nicht normal*, *adäquat*, *inadäquat*, *FXS-typisch*, *untypisch*, *autistisch*, *nicht autistisch*, erschwert den Verstehensprozess, weil sie den Blick auf die tatsächlichen Umstände verstellt. Eine Schüleräußerung bezüglich des performativen Verhaltens des Mitschülers („Guck mal, der Simon hat sich ausgezogen.“) demonstriert genau diese Kategorisierung als *nicht-normal* oder *inadäquat*. Diese Reaktion ist situativ nicht unge-

wöhnlich, verdeutlicht aber die „alltägliche Liminalität“<sup>63</sup>, weil sie den Schüler in einer sozialen Randposition verortet.

In den oben beschriebenen performativen Szenen der drei Schüler Hannes, John und Simon steht die kommunikative Komponente deutlich im Vordergrund. Daraus ergibt sich die Herausforderung für die Beteiligten, das Performative als eine Möglichkeit des Verstehens aufzufassen. Den Schülern mit FXS „fehlen die Worte“, so dass deren Performativität zu der einzigen kommunikativen Mitteilungsmöglichkeit wird. Basiert allerdings das Verstehen auf herkömmlichen Kategorien (Schwere der Behinderung, kognitive Leistungsfähigkeit, *normal* oder *nicht normal*), wird der Prozess des Verstehens verstellt. Beispiele für diese These finden sich in einigen Protokollauschnitten, etwa die Deutung von Johns Weigerung, mit der Praktikantin mitzugehen, als „bockig“ (J62; siehe Kapitel 6.2.2), oder in Hannes' Wartesituation im morgendlichen Gesprächskreis (H96; siehe Kap. 6.2.2). Die Sitzordnung und das Warten stehen miteinander in Verbindung. Das „performative“ Aufstehen, Herumrutschen und den eigenen Platz verlassen, ist Hannes' Versuch, genau diesen Zusammenhang mitteilen zu wollen bzw. seine Warteposition zu verbessern.

Um das performative Verhalten der Schüler aufzuschlüsseln, geben die vier oben genannten Aspekte des Performativen erste Anhaltspunkte:

Sucht man nach dem Performativen als *praktisches Vollziehen*, so zeigt sich vor allem ritualisiertes Verhalten, was darauf hindeutet, dass bei den Schülern ein praktisches Wissen für den jeweiligen Kontext vorhanden ist. Gemeint sind performative Akte, wie mit den Händen auf einen freien Platz klopfen, die Hand einer anderen Person ergreifen oder die Hände vor das Gesicht halten. Das Verhalten wird immer wieder von den Beteiligten aufgegriffen und wiederholt.

Das Performative als *körperliches Aufführen* zeigt sich immer dann, wenn andere Personen als Publikum mit einbezogen werden. Das Zeigen von spezifischem Verhalten und zeitgleichem Anblicken einer anderen Person hebt die Subjektivität des Schülerverhaltens deutlich hervor, im Sinne von „Sieh her, was *ich* mache!“. Besonders häufig konnte das

---

<sup>63</sup> Wagner-Willi bezieht diesen Begriff auf verschiedene pädagogische Felder, wie Grundschulen oder Kindergärten, in denen sich Kinder täglich in liminalen Schwellenphasen befinden, beispielsweise beim morgendlichen Übergang von der Familie in die Schule (vgl. Wagner-Willi 2001, 249). Im Falle von John, Simon und Hannes könnte man von einer „sozialen Liminalität“ sprechen.

bei Simon beobachtet werden. Seine Lehrerin deutete dieses Verhalten jedoch in eine andere Richtung und beschrieb es wiederholt als provokativ.

Das Performative als *präzisierendes Selbstdeuten* findet sich in den Situationen, in denen der Schüler ein verbales oder nonverbales Verhalten eindeutiger zu machen versucht. Sehr auffällig sind dabei die bei allen drei Schülern beobachteten Raum-Lage-Veränderungen, wenn sie sich in Anforderungssituationen auf den Boden legen und somit eine andere räumliche Position einnehmen als die Pädagogin. Auch das Wegdrehen des Körpers oder Bedecken des Gesichts als Unterstützung ihrer Fluchtabichten zählen dazu.

Sucht man nach dem Performativen als *kommunikatives Wirken*, so wird deutlich, dass alle drei Schüler immer wieder die performativen Akte zum Ausdruck ihrer kommunikativen Absichten einsetzen. Gerade hier liegt die Chance für die Beteiligten zum Einstieg in den Verstehensprozess.

Schlussfolgernd aus diesen vier Zugangsweisen, das Performative zu strukturieren, lässt sich diese Interpretationsebene dahingehend deuten, dass es den Schülern um eine Konstituierung des Verstehens geht. Das Performative verweist immer auf die Subjektivität der Person, auf die ihr zur Verfügung stehenden Äußerungsmöglichkeiten. In Abbildung 14 ist der Prozess der „Doppeldeutigkeit der performativen Akte“ dargestellt.

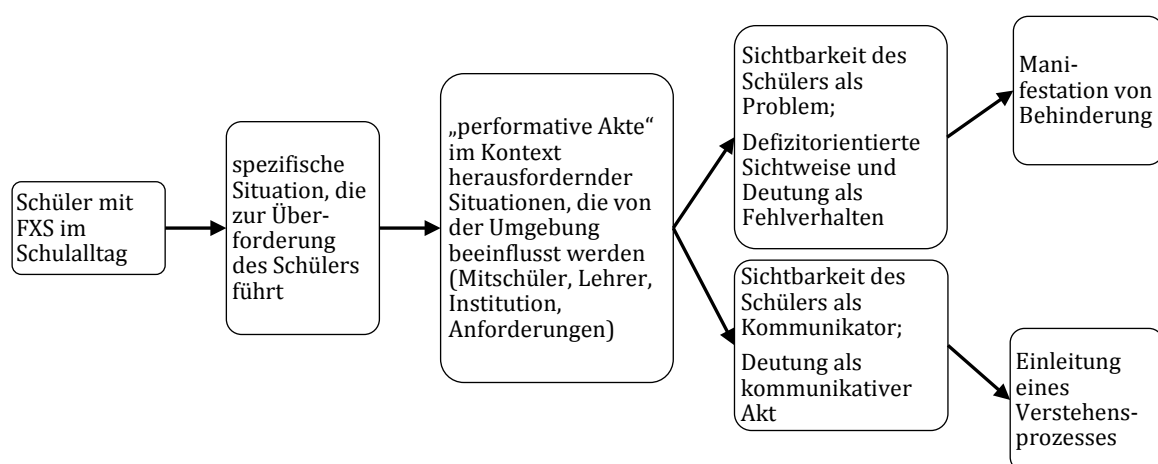


Abbildung 14: Die Doppeldeutigkeit der Sichtbarkeit der performativen Akte

Die performativen Akte des Schülers, die aufgrund individuell spezifischer oder herausfordernder Situationen sichtbar werden, können auf zwei verschiedene Arten gedeutet werden: *als Problem* und *Fehlverhalten*, was zu einer Manifestierung von Behinderung führt, weil sie den Schüler in der Personengruppe der Schüler mit geistiger Behinderung und Träger des Syndroms verorten, oder als *kommunikativer Akt*, weil sich seine Performativität als Teil seiner individuellen Ausdrucksfähigkeit deuten lässt. Letztendlich kann dadurch ein Verstehensprozess eingeleitet werden.

Auch Göhlich verweist auf den kommunikativen Aspekt des Performativen: „Im Fokus unseres heutigen Interesses am Begriff des Performativen steht hingegen nicht allein (und auch nicht mehr vorrangig) das verbale Sprechen als vielmehr das gesamte Sich-Bewegen, Sich-Verhalten, Agieren, Interagieren in einem spezifischen Kontext“ (Göhlich 2001, 29). Die sich daraus abzuleitende Aufgabe besteht darin, die kommunikative Kompetenz der Beteiligten aufzudecken und anzuerkennen. Lester und Paulus kamen in ihrer Studie zu den kommunikativen Kompetenzen von Kindern mit Autismus zu dem Ergebnis, dass vor allem die Bezugspersonen, die den Kindern sehr nahe standen, am ehesten die kommunikative Kompetenz erkannten: „In this way, the communicative capacities of the participants were often oriented to as competent by those who knew the individual best“ (Lester und Paulus 2012, 260). Übertragen auf dieses Feld bedeutet das, je besser man die individuelle Person mit FXS kennt, desto eher lassen sich seine performativen Äußerungen als konstruktiven Teil seiner Kommunikation interpretieren.

### **7.2.5 „Rites de passage“ – Die Liminalität des Schülers**

Der Ethnologe Arnold van Gennep (1986/1908) beschrieb die in den unterschiedlichsten Kulturen und Gemeinschaften immer wieder vorkommenden Übergangsriten mit ihren Ablösungs-, Schwellen- und Angliederungsphasen. Auf diese Phasen bezieht sich auch Turner mit dem Begriff der *Liminalität*. Damit ist der Schwellenzustand gemeint, in dem sich eine Person befindet, wenn sie eine Gruppe, eine soziale Zugehörigkeit oder einen Zustand verlassen hat und die nächste noch nicht erreicht hat. Liminalität in der Schule findet sich vor allem in Bezug auf die Dimensionen Zeit (biografisch, jahreszeitlich-zyklisch) und Raum (Räume, „Territorien“ und deren spezifische Nutzung) (vgl. Wagner-Willi 2001, 227ff.).

Für Hannes, John und Simon spielt die räumliche Dimension eine besondere Rolle. Der Schulalltag aller drei Schüler spielt sich in einer Vielzahl von Räumen ab, mit dem Klassenraum als jeweiliges Zentrum. Im Gegensatz zu den Mitschülerinnen und Mitschülern jedoch weichen sie während des eigentlichen Unterrichts immer wieder auf alternative Räume aus: Nebenraum, Flur, Schulhof. Hannes erhielt in jeder Unterrichtsstunde nach einem bestimmten Ermessenszeitraum in der Gruppe ein Einzelangebot im Nebenraum oder auf dem Flur. Simon muss als Folge von auffälligem Verhalten regelmäßig mit seiner Betreuerin den Klassenunterricht verlassen. John „verschwindet“ immer wieder aus eigener Initiative aus der Gruppe, häufig mit der Schaukel im Schulfoyer als Ziel. Diese räumliche Trennung von der Gruppe stellt jedes Mal eine liminale Situation her und verweist damit auf die soziale Einbindung der Person in die Gemeinschaft. Van Gennep sprach schon davon, dass „die räumliche Trennung von Gruppen ein(en) Aspekt von Sozialordnung“ wiedergebe (van Gennep 1986, 184).

Vor dem Hintergrund der Gemeinschaft mit ihrer vorgegebenen Struktur (in diesem Fall die Klassengemeinschaft in ihren jeweiligen Räumen und ihren institutionellen Rahmenbedingungen), ist die liminale Situation der Schüler durch eine Status- und Strukturlosigkeit geprägt, und zwar so lange, bis der Schüler wieder in den gemeinschaftlichen Rahmen integriert wird. In diesem Sinne weist die Liminalität auch die Eigenschaften der *communitas* auf, ein Begriff Turners um die *Antistruktur* der außerhalb der Gruppe stehenden Gemeinschaft zu charakterisieren (vgl. Wagner-Willi 2001).

Man bekommt bei der Beobachtung von Hannes, John und Simon den Eindruck, dass sie sich aufgrund ihrer performativen Akte in einem Zustand der alltäglichen sozialen Liminalität befinden<sup>64</sup>. Die weiter oben schon beschriebene Nervosität der Mitschüler und Pädagogen in Bezug auf die Erwartungshaltung, dass jederzeit ein problematisches Verhalten des Schülers mit FXS sichtbar werden könnte, verweist auf diese alltägliche Liminalität. Nach Kastl weist eine Gruppe den Personen gegenüber, die sich in einem li-

---

<sup>64</sup> Interessant ist in diesem Zusammenhang auch Zirfas' Analyse der Erzählung „Das wilde Kind“ von T. C. Boyle (2011), die Geschichte des wilden Jungen von Aveyron, als *absolute Liminalität* (Zirfas 2013). Auch hier besteht das fortwährende Problem des Verstehens und Nicht-Verstehens des jeweiligen anderen. Das „wilde Kind“ Victor steht aufgrund der nicht geteilten konjunktiven und kommunikativen Erfahrungsräume permanent außerhalb der Gesellschaft und in einem Zustand einer absoluten Liminalität. Der französische Pädagoge Jean Itard, der es sich zur Aufgabe gemacht hat, Victor zu begleiten und wieder in die Gesellschaft einzuführen, findet letztendlich keinen Ansatzpunkt, um den liminalen Status Victors aufzulösen. „Das wilde Kind“ ist somit ein sehr anschauliches Beispiel für die Liminalität. Da Victor weitestgehend sprachlos bleibt, spielen auch bei ihm das Performative und dessen Einfluss auf das Nicht-Verstehen eine herausragende Rolle.

minalen Schwellenzustand befinden, sehr oft eine ambivalente Haltung auf, die auch von Scheu, Hemmung oder Angst charakterisiert werden kann („Behinderung als liminaler Status“; Kastl 2015, 267f.).

Liminale Zustände sind Übergangssituationen, die für die Schüler mit FXS eine große Herausforderung bedeuten. In dieser Hinsicht befinden sie sich in einer prekären Situation, weil diese Situationen häufig von Unsicherheit, Unstrukturiertheit und Unklarheiten geprägt sind. Wenn eine Übergangssituation so konstruiert und organisiert ist, dass ein Schüler scheitert, hat das wiederum eine Verstärkung der Liminalität oder auch zunehmende Exklusion zur Folge. Daraus entsteht ein Kreislauf (Abbildung 15), in dem sich der Schüler befindet: Eine Übergangssituation führt zu einem performativen Verhalten, welches wiederum einen liminalen Schwellenzustand auslöst, der seinerseits als Übergangssituation gedeutet werden kann. Daraus entstehen wieder erneute performative Akte. Prozesse der Liminalität und Übergänge im schulischen Umfeld sind immer ein wesentlicher Prozess des Performativen (vgl. Wagner-Willi 2001, 240).

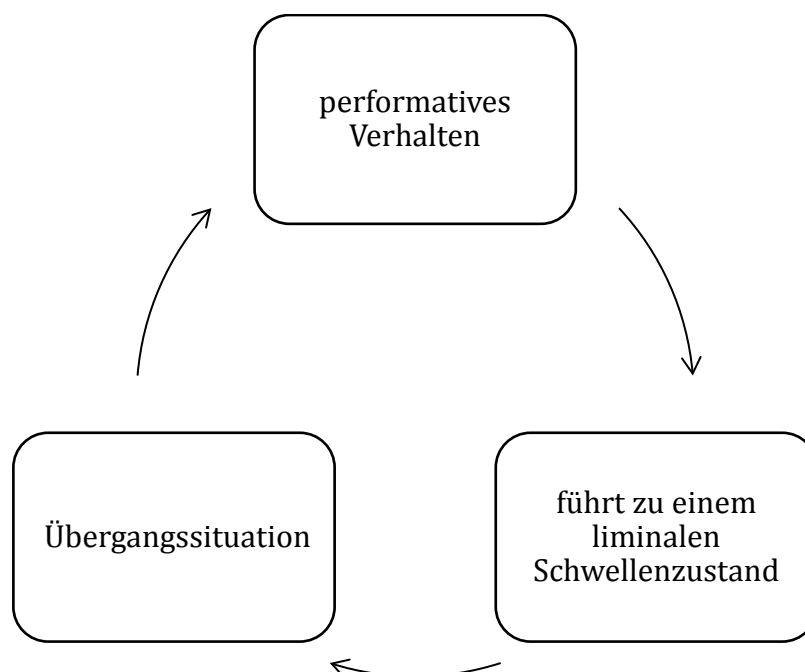


Abbildung 15: Kreislauf der Liminalität und Übergangssituationen des Schülers mit FXS in der Schule

Ein kurzes Zögern oder auch verbales Äußern (*Kurz bevor Simon den Raum betritt, macht er einen kleinen Rückzieher: Er sagt „Nein, ich will nicht“, weint kurz und sträubt sich, den Raum zu betreten*; Protokolle S76) erzeugen eine Unterbrechung im Ablauf. Nach Kastl (2015) ist ein „ein solcher ‚liminaler Status‘ (...) in der Regel zeitlich befristet. Er kann nur für eine kurze zeitliche Phase innerhalb eines rituellen Ablaufs bestehen, aber auch über Jahre hinweg eingenommen werden“ (268). Der *rituelle Ablauf* ist hierbei das täglich unzählige Male ausgeführte Betreten des Raumes, das Zögern Simons ist eine minimale Unterbrechung im zeitlichen Ablauf, welches sich durch das Performative manifestiert.

Für John bestimmen die Räume den Status seiner Zugehörigkeit zur Gruppe sowie die jeweilige Beschaffenheit der Sozialstruktur. Die Lehrküche beispielsweise hat für ihn keine Bedeutung, dort scheint seine Liminalität am größten<sup>65</sup>. Als Folge sucht er sich immer jemanden aus (als Übergangsobjekt bzw. Übergangsperson), mit dem er den Raum verlassen kann, als bildlich manifestierte Liminalität. Die Lehrküche mit den Aktivitäten des Kochunterrichts bietet für John keinen gemeinsam geteilten konjunktiven Erfahrungsraum. Schon kleine Details, wie das Tragen einer Kochschürze, führen zu diesem Erfahrungsraum und ermöglichen eine individuelle Identifizierung mit dem Geschehen. Das Ausbleiben dieser erzeugten Zugehörigkeit begünstigt die Herstellung des liminalen Zustands:

Alle haben eine Schürze um, bis auf John, der am Rand sitzt und sofort, nachdem ich eingetreten bin, aufsteht und auf mich zukommt. (Protokolle J56)

Johns performatives Verhalten verstärkt seine Randposition. Hier trägt die (bewusste oder unbewusste) Unterbrechung des ritualisierten Tragens einer bestimmten Kleidung zu einer Exklusion bei. Wulf (2015, 24) beschreibt eine Reihe von „Mikroritualen im Unterrichtsalltag“, die von Pädagogen inszeniert werden, um den Schülerinnen und Schülern Übergänge zu erleichtern, beispielsweise von der familiären Lebenswelt zu Hause zur institutionellen Anforderungssituation der Schule. Die Funktion ist dabei immer eine Minimierung oder Vermeidung des liminalen Status. Das Tragen von Arbeitskleidung in einem Arbeitsraum dient dementsprechend als ritualisiertes Übergangsobjekt.

---

<sup>65</sup> Genaugenommen wird die Funktion eines Raumes durch die jeweiligen stattfindenden Aktivitäten bestimmt. Durch Gewohnheit der immer wieder ähnlichen Abläufe übertragen sich deren Charakteristika im Laufe der Zeit auf den Raum.

Ähnliche Mikrorituale lassen sich bei allen drei Schülern identifizieren:

*Simon*

- die morgendliche Gesprächsrunde „Morgenkreis“ mit ihrem ritualisierten Ablauf,
- das Abschlussspiel „Rakete“ zur Beendigung des Schultages,
- „Smiley-Verteilung“ als wiederkehrende Rückmeldung über das individuelle Verhalten,
- die Begleitung Simons durch Frau Schmidt, die in der Regel immer zur Stelle ist, um Simon durch schwierige Situationen zu navigieren („der Schatten“).

*Hannes*

- die morgendliche Gesprächsrunde „Morgenkreis“,
- die Umhängetasche mit den Holzbuchstaben, die Hannes jeden Morgen bekommt,
- „Toilettenpiktogramm“ mit Magnetbefestigung, um Hannes den Übergang vom Unterrichtsraum zur Toilette zu erleichtern,
- die Verwendung des Piktogrammbuches zur Unterstützten Kommunikation
- Begleitung durch Frau König.

*John*

- die morgendliche Gesprächsrunde „Morgenkreis“,
- das Verwenden des elektronischen Kommunikationsgeräts (GoTalk 9) zur Unterstützten Kommunikation (dessen Einsatz jedoch sehr selten und lediglich zur Demonstration beobachtet werden konnte),
- Begleitung durch eine Person (Frau Neuer, öfters jedoch wechselnd).

Diese ritualisierten Vorgänge strukturieren den individuellen Alltag. Jedes Mal, wenn diese Rituale verändert, unterbrochen oder weggelassen wurden, erzeugen sie eine Irritation auf Seiten des Schülers, was einen liminalen Status hervorruft. In diesem Sinne lässt sich Kastls Feststellung (vgl. 2015, 268) verstehen, dass *Liminalität* eine ritualtheoretische Kategorie und *Communitas* die damit verknüpfte Sozialform darstellt, der unsichere und undifferenzierte Schwellenzustand, in dem sich der Schüler befindet, wenn die Sicherheiten des Ritualisierten wegfallen. Somit ist der liminale Status immer auch eine interaktionale und situative Möglichkeit im Alltag (vgl. Abbildung 16).



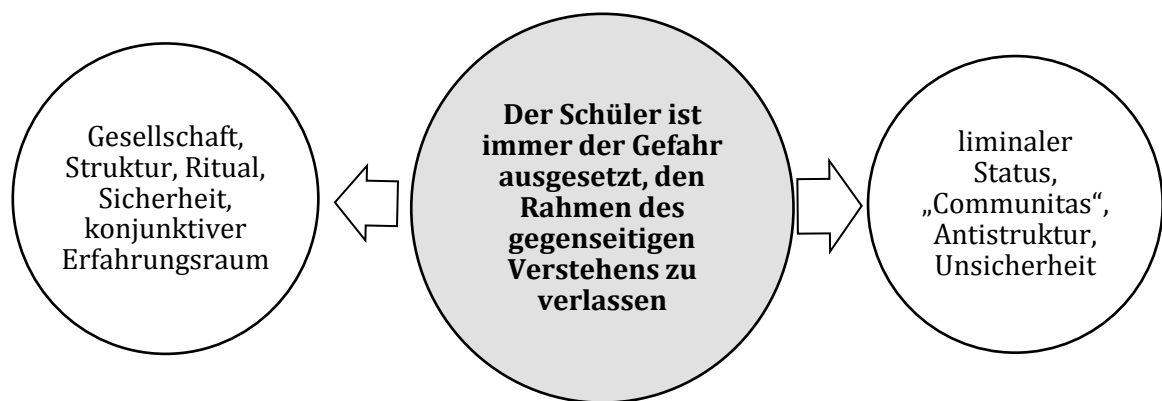


Abbildung 16: Der liminale Status als interaktionale und situative Möglichkeit im Alltag

### 7.3 Das Verstehen indexikaler Äußerungen als Herausforderung im schulischen Alltag für die Schüler

*Indexikalität* ist ein Begriff aus der Linguistik und bezeichnet Äußerungen oder Wörter, welche je nach Kontext unterschiedliche Bedeutungen haben können.

Die Sozialkompetenz, die erforderlich ist, um indexikale Zeichen in ihrem jeweiligen Kontext deuten zu können, besteht aus interpersonalen und sozio-kulturellen Dimensionen. Die Fähigkeit beispielsweise, gesprochene Sprache zu erkennen, zu interpretieren und darauf entsprechend zu reagieren, erfordert eine sozio-kulturelle Perspektivübernahme mit einem Bewusstsein für (1) die sozio-kulturellen Konventionen für die Ausführung der Sprechakte, (2) die sozialen Rollen, die von den Ausführenden eingenommen werden, (3) die sozialen Aktivitäten, in welche die Sprechakte eingebettet sind und die sie wiederum konstituieren, (4) die Bedingungen, die Meinungen, Gefühle und Intentionen, welche konventionell mit den Ausführenden solcher Akte in Verbindungen gebracht werden und (5) die möglichen, antizipierten und beabsichtigten nachfolgenden interaktionalen Schritte, die mit diesen Sprechakten konventionell verbunden werden (vgl. Ochs et al. 2004, 156).

Ochs et al. (ebd., 166) und Solomon (2008) zeigten in ihren ethnografischen Studien, dass neben dem Verständnis und dem Befolgen von Konversationsabfolgen und -regeln der

herausforderndste Bereich der sozio-kulturellen Perspektivübernahme für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) die Indexikalität darstellt.

„Die Fähigkeit, sich indexikale Bedeutungen zu erschließen, hängt mit dem Vorstellen und Erkennen von sozialen Situationen zusammen; indexikale Sinnherstellung basiert auf dem Wissen der Beteiligten um konventionelle Assoziationen zwischen verschiedenen Instanzen in einem sozialen Kontext“ (Solomon 2008, 157; Übers. C. G.). Die Zugehörigkeit zu einer sozialen Gruppe erfordert von den Beteiligten ein unbewusstes bzw. bewusstes Verstehen, wie unterschiedliche Formen von Verhalten, der Gebrauch von Objekten und die Einbeziehung der physischen Umgebung die vorherrschenden Praktiken indizieren. Der linguistisch geprägte Begriff ‚Indexikalität‘ bezieht sich ursprünglich auf das gesprochene Wort. Nach Mead kann es aber auch eine symbolische Geste mit einer intersubjektiv geteilten Bedeutung sein (vgl. Jörissen 2001, 184). „Bedeutungen werden nicht etwa definitorisch erlernt, sondern in Prozessen der sozialen Haltungs- und Perspektivübernahme erworben“ (Jörissen 2001, 185). Dasselbe gilt auch für die vorsymbolische Gestenkonversation, die mimetisch angeeignet wird und deren Bedeutungs- und Sinnerzeugung sowie Bedeutungs- und Sinnentnahme unbewusst ablaufen. Nach Mead ist diese Gestenkonversation immer performativ (vgl. dazu auch Göhlich 2001). Indexikalität kann somit auch weiter gefasst werden, indexikale Zeichen verweisen auf eine Bedeutung, die konventionell mit diesem Zeichen in Verbindung gebracht werden.

Ochs et al. (2004, 168ff.) unterscheiden vier Formen von Indexikalität:

1. Indexikale Formen verweisen mit bestimmten Konventionen darauf, wie jemand anderes sich fühlt, was er denkt oder beabsichtigt. Die Herausforderung besteht darin, aus körperlichen Merkmalen und performativen Äußerungen wie Blickrichtung und -kontakt, Gesichtsausdrücken und Gesten Intentionen und Emotionen anderer Personen abzulesen.
2. Indexikale Äußerungen können mehr als eine sozio-kulturelle Bedeutung haben. Nicht-wörtliche Bedeutungen, wie z. B. die Verwendung von Metaphern stellen beispielsweise Kinder mit Autismus vor große Verständnisschwierigkeiten.
3. Indexikalität erfordert häufig eine schnelle Interpretation von sozio-kulturellen Bedeutungen, vor allem wenn sich der Kontext im Interaktionsverlauf rasch verändert. Die Ursache für die Schwierigkeiten, die Personen mit ASS in diesem Zusammenhang haben, könnte in den Einschränkungen in den Handlungsfunktionen

(*executive functioning impairments*) liegen (Ochs et al. 2004., 168). In der ethnografischen Studie von Ochs et al. (2004) haben die Kinder mit ASS in dieser Hinsicht relativ gut abgeschnitten, es handelte sich allerdings ausschließlich um Kinder, deren IQ-Testwerte im Normalbereich lagen. Das wiederum könnte zu der Vermutung führen, dass Kinder mit FXS in diesem Bereich möglicherweise schlechter abschneiden.

4. Die Interpretation von indexikalen Zeichen erfordert eine Berücksichtigung verschiedener Aspekte, die gleichermaßen bedeutsam sind und somit eine Kette von gleichzeitig auftretenden indexikalen Zeichen bilden können (*co-occurring indexical forms*). Zur gesprochenen Sprache kommen eventuell verschiedene Gesten und ein spezifischer Sinnzusammenhang hinzu, die alle interpretiert werden müssen. Die Teile müssen in Beziehung zum Ganzen gesetzt werden (*part-whole relations*).

In dieser Untersuchung gibt es einige Hinweise, die darauf hindeuten, dass die Schüler mit FXS Schwierigkeiten mit indexikalen Äußerungen auf performativer und sprachlicher Ebene haben. Im Folgenden werden einige Beispiele gegeben, unter anderem die schon bekannte Situation des Übergangs vom Klassenzimmer zur Lehrküche (John):

Frau Wagner beachtet John nicht und sagt zu den anderen Schülern gewandt, dass jetzt in der Lehrküche Kochunterricht sei, sie wollen heute Apfelkuchen mit Hefeteig zubereiten. Vorher sollen alle ihre Hände in den Waschräumen waschen. Diese verstehen das als Aufforderung und stehen vom Tisch auf, während John auf dem Boden sitzen bleibt. (...) John sitzt immer noch auf dem Boden, Frau Wagner kniet sich zu ihm und fordert ihn gestisch und verbal zum Aufstehen auf. Sie reicht ihm beide Hände. John zappelt mit seinen Händen, schreit (lautiert, langgezogene Vokale), reißt den Schüler Martin an den Haaren, als der sich zu ihm beugt und ist nicht zu bewegen, mitzukommen. (Protokolle J35)

Die gestische und verbale Aufforderung ist eine Indexikalität, die nur im Kontext verstanden wird. John reagiert nicht in der Art darauf, wie es die Lehrerin wünscht, sondern weicht in einer impulsiven Handlung aus, welche sogar dazu führt, dass er einen Mitschüler an den Haaren reißt. Impulsivität wiederum ist eine ritualisierte Handlung, die kaum Spielraum für bewusste Eigenaktivität zulässt.

In diesem Fall treten mehrere indexikale Zeichen gleichzeitig oder hintereinander auf:

- Verbalsprache (kann für Kinder mit einer Schwäche der auditiven Wahrnehmungsverarbeitung zu einer Herausforderung werden),
- Geste (Hände reichen)
- Kontext, der vorher verbal gegeben wurde (Übergang vom Klassenraum in den Waschraum, in die Lehrküche).

Die Herausforderung liegt für den Schüler in der Deutung aller drei indexikalen Äußerungen gleichzeitig, da jede einzelne jeweils unterschiedliche Bedeutungen haben kann.

In einem weiteren Beispiel scheint sich Simon unsicher zu sein, was das indexikale Wort „jetzt“ bedeutet:

Als Frau Schmidt bemerkt, dass Simon noch nicht hereingekommen ist, geht sie zu ihm und fordert ihn mit kurzen Worten auf, sich seine Anziehsachen zu holen. Sie müssten sich jetzt beeilen, da sie jetzt reiten gehen würden. Simon wirkt auf mich nervös, er hat ein gerötetes Gesicht und wiederholt mehrmals den Satz, den Frau Schmidt gesagt hatte: „Wir gehen jetzt reiten“ und fragt dazwischen mehrmals „Fahren wir zum Reiten?“ (Protokolle S57)

Bei dem Satz „Wir gehen jetzt reiten“ handelt es sich um eine Indexikalität, die im Kontext verstanden werden muss. Möglicherweise ist das die Ursache für seine wiederkehrenden Äußerungen: „Wir gehen jetzt reiten“ und „Fahren wir zum Reiten?“. Simon vergewissert sich mithilfe seines repetitiven Fragens, wie der Satz verstanden werden muss.

Auch die weiter oben schon dargestellten Szenen „Hannes liest den Alltag“ – das Warten auf das Frühstück (siehe Kapitel 5.3.3) und „Simon in der Turnhalle“ (siehe Kapitel 5.2.3) sind wesentlich von indexikalen Zeichen und Äußerungen geprägt, die von den Schülern entschlüsselt werden müssen, um erfolgreich teilzunehmen.

Die Schwierigkeiten im sequentiellen Denken bei Kindern mit FXS erzeugen eine zusätzliche Herausforderung (vgl. Hodapp et al. 1992; Backes et al. 2000): Bei einer Abfolge von Regeln, Geboten, Hinweisen und Aktivitäten ist es sowohl für Hannes als auch Simon schwierig, das jeweilige Ziel vor Augen zu behalten. Eine Beeinträchtigung der Handlungskompetenz (*executive functioning impairments*) bei Kindern mit Autismus spielt eventuell eine Rolle, wenn die Bedeutungen von Indexikalität bei schnell wechselnden Kontexten erschlossen werden sollen (vgl. Russell 1997).

Das Verstehen indexikaler Äußerungen erfordert eine sozio-kulturelle und interpersonelle Perspektivübernahme, vergleichbar mit der Fähigkeit zur *Theory of Mind*. Defizite in der *Theory of Mind* scheinen einem großen Teil der sozialen und kommunikativen Einschränkungen, die charakteristisch für Autismus sind, zugrunde zu liegen (vgl. Baron-Cohen 1989). Die Fähigkeit zur *Theory of Mind* wird vor allem in *false belief tasks* gemessen und gibt Auskunft darüber, wie Kinder durch Perspektivübernahme das eigene Verstehen von Ereignissen oder Situationen gegenüber dem Verstehen anderer Personen differenzieren und ob Bewusstseinsvorgänge in anderen Personen wahrgenommen werden können. Mithilfe der *appearance-reality tasks* wird zwischen der Wahrnehmung von Objekten und dem Wissen über deren reale Identität unterschieden. Kinder mit Autismus machen signifikant mehr Fehler in diesen Aufgaben im Vergleich zu Kindern mit normaler Entwicklung sowie Kindern mit Down-Syndrom (vgl. Baron-Cohen 1989). Eine Reihe von Studien verweisen auf den Zusammenhang von FXS und Autismus (vgl. Kaufmann et al. 2004; Hernandez et al. 2009; McCary et al. 2013). Um diese Korrelation genauer zu untersuchen, ist es ein Ansatz, zu überprüfen, ob Kinder mit FXS Defizite der *Theory of Mind*, ähnlich wie bei Kindern mit Autismus, aufweisen (vgl. Cornish et al. 2005). Eine Studie von Garner et al. (1999) zeigte, dass Kinder mit FXS in *false belief tasks* schlechter abschnitten als Kinder mit intellektueller Beeinträchtigung unbekannter Ätiologie. Eine neuere Studie von Cornish et al. (2005) versuchte diese Ergebnisse zu spezifizieren, indem sie eine Vergleichsgruppe von Kindern mit Down-Syndrom hinzuzogen. Die Ergebnisse zeigen zum einen, dass ungefähr 50 % der Kinder mit FXS Defizite in der *Theory of Mind* aufweisen, bezogen auf die Fähigkeit, Einstellungen und Intentionen anderer Personen zu erkennen, und zwar vergleichbar mit Kindern mit Down-Syndrom, jedoch nicht in dem Maße wie bei Kindern mit Autismus (Cornish et al. 2005, 377). Zum anderen unterscheiden sich die Ergebnisse von Kindern mit FXS und Down-Syndrom vor allem in ihrer Qualität bei Aufgaben der *appearance-reality tasks*, was darauf hindeutet, dass die jeweiligen syndromspezifischen Entwicklungsverläufe sehr spezifisch sind. Cornish et al. weisen darauf hin, dass Fähigkeiten der *Theory of Mind* nur einen Aspekt der sozialen Kognition darstellen. Andere bedeutende Komponenten der sozial-kommunikativen Entwicklung sind Emotionen, Gesichtererkennung, Blickkontakt, soziale Ängstlichkeit und Wahrnehmung (vgl. Cornish et al. 2005, 377).

## 7.4 Der „Kreislauf des Missverstehens“ und der Rahmen des Verstehens

Das Handeln aller beteiligten Personen vollzieht sich innerhalb einer sozialen Interaktion. Dabei beziehen sich die Akteure immer wieder aufeinander. Beide Parteien, Schüler mit FXS sowie die Pädagogen, richten dabei ihr Handeln und performativen Akte an den jeweiligen Interaktionspartnern sowie an ihren individuellen Deutungen der Situation aus. Die erziehungswissenschaftliche und pädagogische Sichtweise steht immer unter gewissen Handlungszwängen und normativen Vorstellungen pädagogischen Handelns. Durch empathisches Verstehen des sozialen und kommunikativen Alltags wird das pädagogische Handeln geleitet. Der Pädagoge ist Teil seines Feldes und unterliegt dementsprechend dessen Regeln und Vorgaben. Das Entschlüsseln der jeweiligen Intentionen des anderen ist jedoch ein heikler Prozess, für einen Beobachter und Analysten oft sogar unmöglich. Der Fokus liegt in diesem Fall auf den spezifischen Handlungen des Schülers selber und den jeweiligen Reaktionen der anderen beteiligten Person darauf. So wie ein Ethnograf der Gefahr einer vorschnellen Kategorisierung und totalisierenden Deutung unterliegt, ergibt sich auch für den Pädagogen im erziehungswissenschaftlichen Feld die permanente Möglichkeit einer Missdeutung<sup>66</sup>.

Um das Entstehen von Missverständnissen weiter aufzuschlüsseln, verwendet Goffman den Begriff des Rituals, weil er sich auf Handlungen bezieht, „durch deren symbolische Komponente der Handelnde zeigt, wie achtenswert er ist oder für wie achtenswert er die anderen hält“ (Goffman 1986, 25). Nach Goffman werden die Bedingungen für gelingende Interaktionen zweier Personen durch Rituale oder rituelle Gesten geprägt. Dazu gehören beispielsweise das Aufrechterhalten von Blickkontakt bei der Begrüßung und während eines Gesprächs, situationsangemessene Kleidung, Pünktlichkeit, körperlicher Abstand beim Sprechen u. ä. (vgl. Bausch 2001, 212). Diese ritualisierten Handlungen sind nicht das Ziel einer Interaktion, sondern die Bedingungen für einen reibungslosen Ablauf. Goffman bezeichnet sie als notwendige und angemessene Verhaltensregeln, um

---

<sup>66</sup> Nach Friebertshäuser liegt aber gerade in der Methode der Ethnografie die Chance, dieses Problem zu minimieren. Es eröffnet sich hierbei die Möglichkeit, „die von den Erforschten nicht reflektierten Selbstverständlichkeiten ihres Alltagslebens, die nicht erzählt werden, weil man sie als natürlich, alltäglich oder nicht der Rede wert erachtet“ zu rekonstruieren (Friebertshäuser 2008, 49ff.). Es geht darum, die Befragten im Kontext ihrer Sozialwelt zu verstehen. „Sich in der Erziehungswissenschaft gerade mit den Irritationen und dem herausfordernd Neuen zu befassen, kann immunisieren gegen die Verführung der vorschnellen Kategorisierungen und totalisierenden Deutungen, mit ihrer Macht zur Entmündigung und Stigmatisierung durch Experten“ (Friebertshäuser 2008, 58).

die Fragilität einer Interaktion nicht zu gefährden. Wenn diese Regeln nicht eingehalten werden, kommt es zu einer Störung, die das Gefüge der Interaktion behindern kann.

Für Menschen mit FXS können jedoch genau diese ritualisierten Verhaltensregeln problematisch sein. Ein Beispiel ist das in vielen Studien beschriebene Vermeiden von Blickkontakt von Jungen mit FXS in Interaktionen (vgl. hierzu z. B. Hatton et al. 2002; Hernandez et al. 2009). Das Nichtbefolgen dieser Rituale kann beim Gegenüber Irritationen auslösen, die ein Missverstehen zur Folge haben können.

Diese Missverständnisse in der alltäglichen Interaktion sind ein generelles Problem bei der Deutung der performativen Äußerungen. Neben der Betrachtung der Rituale innerhalb der Interaktionen bezieht sich Wulf auch auf die mimetische Aneignung von performativen Verhaltensweisen, d. h. es handelt sich nicht bloß um Imitation, sondern um Variationen von spezifischen Handlungen in einem neuen Kontext (vgl. Wulf 2001b). Dirksmeier und Helbrecht verweisen dabei noch auf den zeitlichen Aspekt bei der Analyse:

„Because of their constitution, the usage of performative techniques in qualitative social research must deal with a paradox: performance takes place in the present and it takes place just once. One result of this axiom is that every representation of a performance be it as text, discussion or film refers to the past.“ (Dirksmeier und Helbrecht 2008)

Die performativen Schüleräußerungen sind einmalig und liegen in der Vergangenheit. Es lässt sich demnach nicht verallgemeinern, dass Simon beispielsweise einen Akt des Zerstörens aufführt, wenn er Aufmerksamkeit erreichen möchte, sondern lediglich, dass er dieses einmal getan hat. Dieses eine Mal wurde beobachtet, protokolliert und analysiert (siehe Protokolle S40–42). Es bedeutet aber auch, dass diese spezifische Verhaltensweise Simon zur Verfügung steht und in die Deutung der Situation mit einfließen kann. Das Ziel dieser Herangehensweise ist immer das mögliche Verhindern einer „Generalisierungsfalle“, wie es sich an verschiedenen Äußerungen der Pädagogen ausmachen lässt: „Er will nur Aufmerksamkeit!“ oder „Mit diesen Verhaltensweisen provoziert er mich immer persönlich!“

Woher weiß nun der Schüler mit FXS, wie er sich in sozialen Interaktionen verhalten muss? Auch er orientiert sich an Modellen, Vorbildern und Vorstellungen und bezieht sich auf die Vergangenheit, die in einen neuen Kontext gestellt wird. Dieser *neue Kontext* ist

der erweiterte Rahmen, innerhalb dessen eine Person mit FXS handelt und er konstituiert sich aus den Bedingungen des FXS sowie der Struktur des Kontexts.

Es erscheint allerdings sehr verführerisch, beim Fragilen-X-Syndrom sofort auf den Einfluss der Gene zu schließen. Elizabeth Fein (2012) hat in ihrer Ethnografie über Schülerinnen und Schüler mit Asperger-Syndrom etwas Ähnliches beobachtet. Ein Vater deutet das Verhalten seines Sohnes Trevor folgendermaßen:

„I was able to [say] – okay, it’s not you, it’s the behavior. It’s not you, it’s the disease – and look at it and say okay, maybe this is happening because of the Asperger’s and maybe I need to look at things a little bit differently.’ This perspective makes it possible for him to imagine a Trevor without Asperger’s, a Trevor who has kept all of his talents and interests, but lost the impediments to their expression.“ (Fein 2012, 4)

Diese Kategorisierung als „Krankheit“, die den Betroffenen daran hindert, sich in einer Art und Weise zu verhalten, wie es den Erwartungen der anderen entspricht, führt unmittelbar in die Generalisierungsfalle oder totalitäre Sichtweise. Einerseits lassen sich die Beteiligten mit dieser Argumentationsweise beruhigen, andererseits bietet sie keinen Ausweg auf der Suche nach dem Verstehen.

Eine Sichtweise, die davon ausgeht, dass der Schüler mit FXS aufgrund veränderter (persönlicher) Bedingungen zwar eine für ihn adäquate Reaktion zeigt, und den Fokus auf den dahinterliegenden individuellen Kontext, als Auslöser dieser Reaktion, legt, versucht den Rahmen des Verstehens zu erweitern. Der Kontext entspricht nicht nur nicht den Erwartungen (oder Erfahrungen) des Gegenübers, er ist diesem in der Regel gar nicht bekannt. Ein Beispiel soll diesen Gedankengang illustrieren:

Eine Mutter berichtet auf der Jahrestagung der Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V. 2014 über ihren 14-jährigen Sohn, der regelmäßig in der Schule durch auffälliges Verhalten sichtbar wird, beispielsweise im gemeinsamen Morgenkreis in der Klasse. Während des Lehrer-Schüler-Gesprächs springt er unvermittelt auf und ruft Schülernamen und Schimpfworte, scheinbar völlig aus dem Zusammenhang gegriffen. Die Lehrer sind hilflos und wissen nicht, wie sie reagieren sollen oder was sie verändern können.

Eine genauere Betrachtung des Kontexts könnte in diesem Fall aufschlüsseln, welche anderen Faktoren das Verhalten des Schülers bedingen: erhöhter Erregungszustand aufgrund



von Ängstlichkeit, Erwartungen der nachfolgenden Aktivitäten, Unklarheit über den Tagesablauf, Ängstlichkeit vor persönlicher Ansprache des Lehrers, Erregung aufgrund des Übergangs (vom Flur in den Klassenraum, Beginn des Schultages), Erlebnisse auf dem Schulweg, u. ä. Für den Schüler ist die Handlung möglicherweise ein Ventil, um sich selbst zu regulieren. Für andere Personen ist es eine Herausforderung, da die Handlungen nicht den gewohnten Verhaltensmustern entsprechen. Dazu kommen möglicherweise Provokationen durch die Schimpfwörter. Erst eine genaue Beobachtung und Hypothesenaufstellung können zu einer Lösung führen.

In den Beobachtungen der Schüler Simon, Hannes und John lassen sich zahlreiche Szenen identifizieren, in denen die Ursachen und Bedingungen für das Schülerverhalten von den anderen Beteiligten nicht erkannt werden.

Abbildung 17 zeigt schematisch, wie zwar auf die unmittelbaren Verhaltensweisen des Schülers reagiert wird, die dahinterliegenden Mechanismen aber häufig nicht gesehen werden. Da sich die andere Person (z. B. die Lehrerin) in ihrem Versuch, die performativen Äußerungen zu verstehen, auch an der Vergangenheit orientiert und die performativen Äußerungen mit denjenigen aus anderen Zusammenhängen vergleicht, kann es hier zu Missverständnissen kommen. Die performativen Verhaltensweisen des Schülers sind zum einen durch seine persönlichen mimetisch erworbenen Erfahrungen geleitet und zum anderen durch seine individuellen Rahmenbedingungen aufgrund des FXS sowie durch den Kontext. Die in die jeweilige Interaktion involvierte andere Person reagiert innerhalb ihrer eigenen spezifischen Rahmenbedingungen und bezieht sich auf die Deutung allgemeiner Interaktionsrituale, auf die eigenen Erfahrungen mit dem Schüler sowie auf das unmittelbare Verhalten.

Eine wissenssoziologische Perspektive differenziert zwischen dem kommunikativen Wissen und den konjunktiven Erfahrungen innerhalb schulischer Organisationen (vgl. Wagner-Willi und Sturm 2012; Nohl 2007b). Alle Personen, die an der Institution Schule in irgendeiner Form beteiligt sind, verfügen über eine Mitgliedschaft, die auf einer zuvor gefällten Entscheidung beruht. Die Regeln für das Miteinander beruhen auf kommunikativem Wissen, d. h. es steht in Form von Worten oder auch nonverbalen Symbolen zur Verfügung. Die Mitglieder dieser Organisation sind verpflichtet, diese expliziten und formalen Regeln innerhalb der Institution zu befolgen. Auch innerhalb eines Klassenraums existiert dieses kommunikative Wissen (vgl. Nohl 2007b). Demgegenüber steht der

konjunktive Erfahrungsraum, welcher die Milieus konstituiert (vgl. Mannheim 1980, 285ff.). Die Zugehörigkeit zu einem Milieu wird aufgrund anderer mehrdimensionaler Eigenschaften, wie Geschlecht, Ethnizität, Alter, Religion, bildungsspezifischer Erfahrung und weiterer hergestellt. Die Personen verfügen über ein implizites und intuitives Wissen, welches nicht steuerbar und den Betroffenen oft nicht bewusst ist (vgl. Nohl 2007b, 67). Ein Milieu ist dadurch geprägt, dass sich die Akteure auf Grundlage ihres konjunktiven Wissens implizit gegenseitig verstehen (vgl. Mannheim 1980; Bohnsack 2009). Ein Nichtverstehen bzw. Scheitern in kommunikativen Situationen deutet auf die Zugehörigkeit zu unterschiedlichen Milieus und Erfahrungsräumen der Akteure hin.

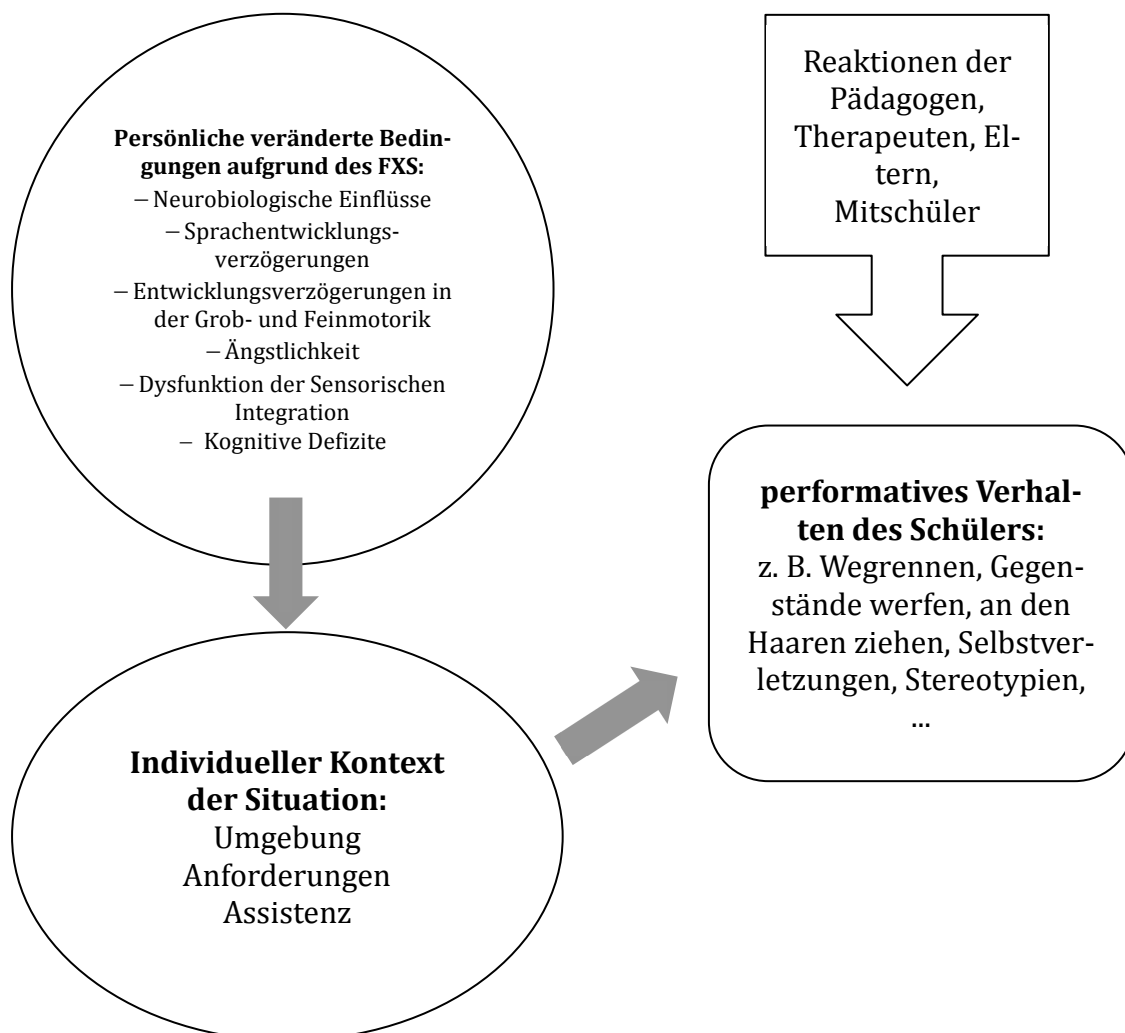


Abbildung 17: Sichtweisen auf das Problemverhalten: Das Verhalten verstellt die dahinterliegenden Rahmenbedingungen des FXS und den spezifischen Kontext (Grafik in Anlehnung an einen Vortrag von Marcia Braden auf der 14. International Fragile X Conference, USA 2014; unveröffentlicht)

Die folgende Grafik (Abbildung 18) zeigt auf der linken Seite ein einheitliches Milieu innerhalb einer Schulklasse: Die Schülerinnen und Schüler sowie die Pädagogen bewegen sich innerhalb eines konjunktiven Erfahrungsraumes und verfügen über konjunktive Wissensbestände. Ihre jeweils eigenen Biographien, Voraussetzungen, Ziele und Motive stärken sie in ihrer Individualität, lassen aber innerhalb des gemeinsamen Erfahrungsraumes eine kommunikative Verständigung und ein konjunktives Verstehen zu. Die konjunktiven Wissensbestände befähigen eine Person, sich innerhalb des Milieus den Erwartungen anderer gemäß zu verhalten. Wenn die Interaktionen jedoch von Missverständnissen und gegenseitigem Nichtverstehen geprägt sind, deutet das darauf hin, dass die Grenzen der konjunktiven Erfahrungsräume anders verlaufen.

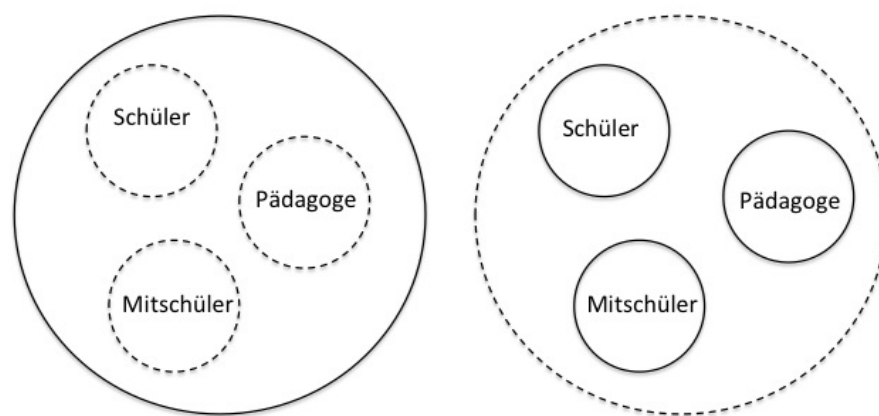


Abbildung 18: Grenzen der konjunktiven Erfahrungsräume im Idealzustand (links) und im Prozess des Nichtverstehens (rechts)

Wie auf der rechten Seite dargestellt ist, sind die Verstehens- und Erfahrungsräume wesentlich kleiner und umfassen möglicherweise nur eine Person, die nicht mehr in der Lage ist, auf ein implizites, gruppenbezogenes Wissen zurückzugreifen. Dadurch erschweren sich die Kommunikation und das gegenseitige Aushandeln innerhalb der Organisation.

Das oben wiedergegebene Beispiel aus Simons Sportunterricht in der Turnhalle kann diesen Zusammenhang verdeutlichen: Simon kann die Regeln des Spiels „Feuer, Wasser, Eis“ aufgrund seiner Erregung, sensorischen Ablenkung und Angst nicht nachvollziehen und nicht befolgen. Das führt zur Impulsivität seiner Handlungen, was seine Fähigkeit,

dieses Nichtverstehen zu kommunizieren, zusätzlich beeinträchtigt. Die Lehrerin hat keinen Einblick in die Kommunikationsbarrieren auf Seiten Simons und deutet aufgrund ihrer Sichtweise das Verhalten als Provokation. Als Konsequenz entfernt sie ihn aus dem Unterricht und verstärkt somit die Nicht-Zugehörigkeit des Schülers.

Ein sorgfältiger Blick auf die dahinterliegenden Bedingungen kann jedoch einen Verstehensprozess einleiten, welcher den Verhaltensphänotyp des Schülers in einen angemessenen Kontext setzen kann. Erst dadurch kann der Schulalltag erfolgreich gestaltet und ein Scheitern des Schülers minimiert werden.

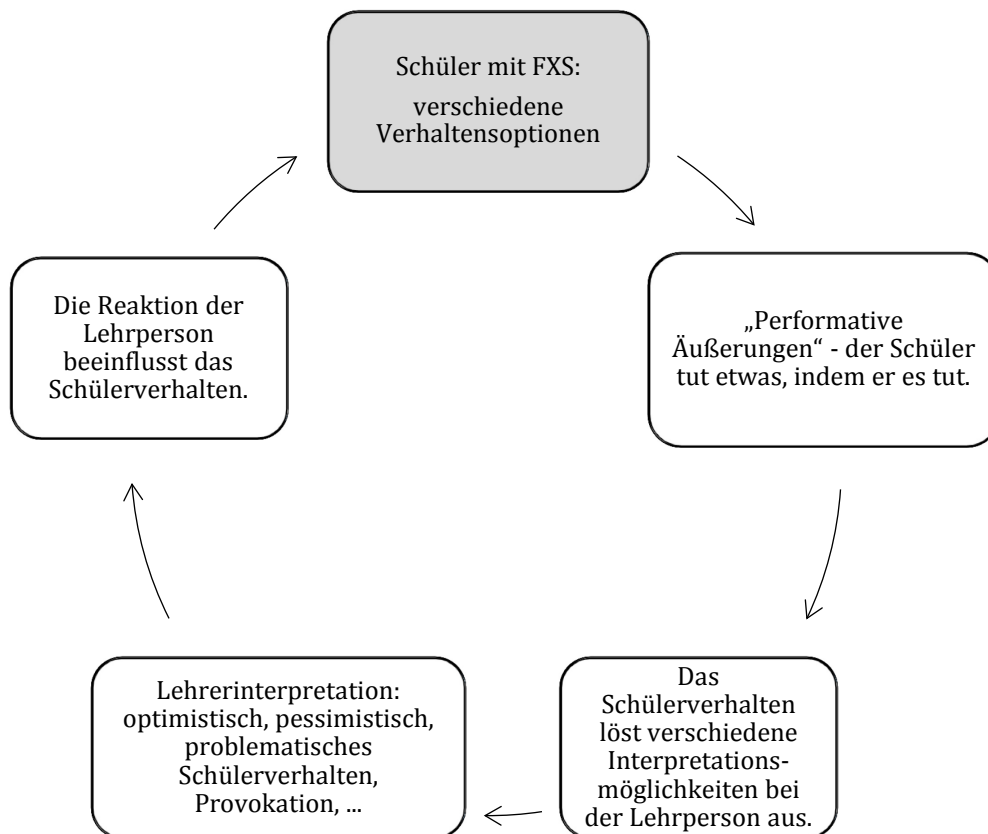


Abbildung 19: Der Kreislauf des Missverstehens

Der Kreislauf des Missverstehens (Abbildung 19) zeigt, dass in der Praxis immer die Gefahr besteht, durch die „vorschnellen Kategorisierungen und totalisierenden Deutungen, mit ihrer Macht zur Entmündigung und Stigmatisierung durch Experten“ (Friebertshäuser

2008, 58), eine Dynamik in Gang zu setzen, die sich zunehmend auf die Beziehungsebene verlagert.

Auch als Frau L. wieder da ist, steht Hannes mehrmals auf. Einmal geht er zur Garderobe und will die Umhängetasche mit den Buchstaben holen, die dort am Haken hängt. Frau L. hält ihn davon ab. Stattdessen greift er sich eine Tasche einer Mitschülerin, was die Lehrerin mit den Worten kommentiert: „Wenn du nichts zu tun hast, hast du nur Mist im Kopf.“ (Protokolle H70)

In dieser Szene wird Hannes' performatives Verhalten, das eigentlich dem gewohnten Ablauf der morgendlichen Gesprächsrunde folgt, durch die Interpretation und Handlung der Vertretungslehrerin verstärkt und schließlich degradierend bewertet. Hannes bekommt keine Gelegenheit, erfolgreich zu kommunizieren. Die performative Äußerung, die aufgrund seiner Nonverbalität seine individuelle kommunikative Möglichkeit darstellt, wird nicht als solche gedeutet.

Somit entsteht innerhalb des „Kreislaufs des Missverstehens“ eine Dynamik, die den Alltag der Schüler mit FXS entscheidend prägt. Die besondere Beachtung der kommunikativen Absichten der performativen Akte innerhalb ihres jeweiligen Kontexts erscheint im pädagogischen Alltag als bedeutender Aspekt, um einen gemeinsamen Rahmen des Verstehens zu schaffen.

## 8 Fazit und Ausblick

### 8.1 Verstehen als soziale Praxis

Ziel dieser Arbeit ist es, einen Beitrag zur Erforschung des Fragilen-X-Syndroms an der Schnittstelle zwischen psychologisch-genetischer Forschung und Sonderpädagogik zu leisten. Um dies zu erreichen, wurde eine emische Sichtweise, basierend auf qualitativ-ethnografischer Methodologie, eingenommen. Diese Vorgehensweise verortet die Schüler mit FXS nicht nur als Menschen mit einem genetischen Syndrom, sondern als Mitglieder sozialer Gruppen. Es wurde der grundlegenden ethnografischen Frage nachgegangen, *was* die Schüler mit FXS in der Schule machen und vor allem, *wie* sie es machen. Im Verlauf der Untersuchung erwies sich der Blick auf die Sichtbarkeit der Schüler und auf das Verstehen der performativen Äußerungen als zentrales Element des schulischen Alltags. Während die Herstellung der Sichtbarkeit vor allem auf die Sichtweise der anderen im Feld teilnehmenden Personen verweist, zeigt sich im Performativen die Subjektivität der Schüler mit FXS. Beides zusammengekommen ergibt einen Blick auf die Sozialstruktur der Gruppe.

Die zu Beginn gestellte Frage, ob sich mit einer qualitativ ausgerichteten Methode überhaupt rekonstruieren lässt, was tatsächlich in einem Menschen vorgeht, was die Motivationen für diese und jene Handlungen sind und was das tägliche Leben in der Schule unter den Bedingungen eines genetisch verursachten Syndroms ausmacht, kann auf verschiedene Weise beantwortet werden. Die Motive für einzelne Verhaltensweisen lassen sich nicht erschließen, aber es lässt sich eine Sensibilität erreichen, um genau hinzuschauen und nicht voreiligen Kategorisierungen zu erliegen. Das Thematisieren von Prozessen und Prozessstrukturen ermöglicht eine Sichtweise, die sich von pädagogischen und psychologischen Intentionen löst. Die Analyse der Sichtbarkeit hat gezeigt, dass ein bestimmter Kontext notwendig ist, damit das Phänomen FXS an die Oberfläche kommt. Dieser Kontext wird durch die kommunikativen und konjunktiven Prozesse innerhalb eines Milieus gebildet und hat einen wesentlichen Einfluss darauf, wie sich das FXS im Alltag präsentiert. Die soziale Konstruktion des FXS erwächst aus den institutionellen Bedingungen auf der Ebene des Klassenraums mit seinen jeweiligen Teilnehmern (Lehrer und Mitschü-

ler), denen der Schüler ausgesetzt ist. Diese Erkenntnis ist die Voraussetzung, um einen Verstehensprozess einzuleiten. Erst wenn man sich der Bedingungen bewusst ist, die vorherrschen, damit „das FXS des Schülers sichtbar“ wird, kann ein erfolgreiches Verständnis für die performativen Äußerungen entwickelt werden.

Somit eröffnet die Ethnografie eine andere Möglichkeit des Verstehens. Sie „gibt den Betroffenen eine Stimme“, wo sie sonst „stimmlos“ bleiben. Je tiefer man in einen Verstehensprozess eintaucht und versucht, den individuellen Schüler mit FXS kennenzulernen und zu verstehen, desto leichter versteht man die „Sprache“, die der Schüler spricht. Diese Sprache ist häufig weniger verbal als vielmehr performativ. Das Performative ist ein Teil seiner Kommunikation.

Was Mills und Morton (2013, 162) „being an everyday ethnographer“ und „taking ethnography back to school“ nennen, bezeichnet die Chancen, die darin liegen, die Techniken der teilnehmenden Beobachtung ganz bewusst in den schulischen Alltag zu integrieren. Somit eröffnet sich auch dem Pädagogen eine andere Sichtweise auf den Alltag.

Der Unterschied zu einer (psychologischen) Verhaltensanalyse, bei der die Funktion von individuellem Verhalten untersucht wird, liegt vor allem in der besonderen Beachtung des Kontexts und dessen Einbindung in die Analyse. Nachdem ich Hannes, John und Simon für einige Zeit „gefolgt“ bin, verschob sich mein Beobachtungsfokus. Habe ich zu Beginn noch ihre individuellen Merkmale als alleinigen Erklärungsansatz für ihr Verhalten angenommen, blickte ich zunehmend auf das, was täglich um sie herum passierte und ihre Momente als Person mit FXS zu organisieren schien. Hannes beispielsweise verhält sich in einer Situation in einer bestimmten Weise. Der Kontext, der genau sein spezifisches Verhalten herausfordert, wird aber von anderen Personen konstruiert und von diesen auch registriert, diagnostiziert, dokumentiert und beeinflusst. Ob das FXS die Ursache für das Verhalten ist, kann ethnografisch nicht zweifelsfrei geklärt werden, es kann aber festgestellt werden, dass sich das Bild, das sich im Feld vom FXS entwickelt, verfestigt. Demgegenüber tendiert die behavioristische Verhaltensanalyse in der Regel zu einer defizitorientierten Sichtweise, die möglicherweise die kommunikativen Aspekte des Schülerverhaltens verdeckt.

Das Lesen und Deuten des Performativen als individuelle Kompetenz der Person kann dem Pädagogen wertvolle Hinweise auf die jeweilige Situation des Schülers geben. Ein ethnografisch orientiertes Verstehen ermöglicht eine Sichtweise des FXS als eine soziale

Kategorie. Das Performative ist dabei eine individuelle Kompetenz, weder positiv noch negativ wertend besetzt.

Im Verlauf dieser Forschung haben sich zwei grundlegende Ziele für die zukünftige Arbeit mit Schülern mit FXS herausgebildet:

Zum einen erfordert eine konstruktive Pädagogik mit den Menschen, die unter den Bedingungen eines genetischen Syndroms leben, kein leichtfertiges, unreflektiertes Ablehnen von verhaltensgenetischen Denkweisen, aber auch keine einseitige Überbetonung von biologischen Denkmodellen, die davon ausgehen, dass alles „innerhalb des Körpers“ und „irgendwie doch heilbar oder zumindest behandelbar“ sei. Um das FXS zu „heilen“, bedarf es neben medizinisch-genetischer Bemühungen auch der Bereitschaft, eine Umgebung zu schaffen, die es den Betroffenen leichter macht, darin zu navigieren sowie ein Verständnis dafür aufzubauen, wie und auf welche Art die Betroffenen kommunizieren und wie diese wiederum die Pädagogen verstehen können. Zum anderen geht es in der Schule darum, Lernchancen zu ermöglichen und einen respektvollen Umgang zu pflegen, der auch ungewöhnliches Verhalten nicht als defizitär bewertet. Zielführend erscheint hierbei die Forderung nach Inklusion, womit nicht unbedingt ein Ort gemeint ist, sondern vielmehr eine Art des Dazugehörens. Denn am Ende hat keiner das Fragile-X-Syndrom alleine.

Die Ebene, auf der sich diese Inklusion abspielen kann, wird im Folgenden als die Topografie der Bedingungen beschrieben.

## 8.2 Die Topografie der Bedingungen

Die Falldarstellungen innerhalb dieser ethnografischen Studie ermöglichen eine über die Einzelfälle hinausgehende Beschreibung der Bedingungen. Der Begriff *Topografie*, entlehnt aus der Geografie mit dem Verweis auf Räume und Landschaften, verweist auf die besondere Bedeutung des Kontexts. Eine Topografie für den Schüler mit FXS in der Schule ist die Beschreibung eines Zustandes der Bedingungen, unter denen der Schüler in der Schule existiert. In einer Schule mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“ ist *Behinderung* per se das „Normale“. Es zeigte sich jedoch, dass bei der Bewältigung des Alltags immer wieder Ungleichheiten der beteiligten Schülerinnen und Schüler zu beobachten sind. Die Bedingungen des Alltags stellen sich für jede beteiligte Person als in-



dividuelle Topografie mit unterschiedlich hohen Barrieren dar. Das ist ein sehr *Goffman-scher* Gedankengang: „Es geht hier also nicht um Menschen und ihre Situationen, sondern eher um Situationen und ihre Menschen“ (Goffman 1999, 9). Beim Eintritt in die Schule bzw. beim Betreten des Schulgebäudes wird eine Adaption an die jeweiligen Bedingungen gefordert. Basierend auf den kommunikativen und konjunktiven Erfahrungsräumen, dem gegenseitigen Verstehen und den Anforderungen, die an den Schüler gestellt werden, existiert eine Topografie, durch die der Schüler während des Schulalltags *hindurchnavigiert*. Topografien machen immer wieder Barrieren sichtbar, die das gegenseitige Verstehen behindern können, welche aber auch aktiv verändert und beeinflusst werden können. Die Bedingungen, die der Schüler mit FXS im schulischen Alltag vorfindet, sind vor allem durch diese Parameter geprägt:

- Die Qualität der Unterstützung und Begleitung durch andere Personen,
- die sensorische, organisatorische und räumliche Struktur der Umgebung sowie
- die Struktur der Anforderungen, die an den Schüler gestellt werden.

Was als eine Studie begann, die das Interaktions- und Sozialverhalten von Kindern mit FXS in der Schule untersuchen wollte, beschäftigte sich im Verlauf immer mehr mit den soziologischen Bedingungen, unter denen dieses Verhalten entsteht, sich entwickelt und bewertet wird. Die Betrachtung der Schüler unter Gesichtspunkten der Sichtbarkeit, des Performativen und des Rahmens, innerhalb dessen ein gegenseitiges Verstehen ermöglicht oder verhindert wird, eröffnet einen größeren Blick, als lediglich eine defizitorientierte Sichtweise, orientiert an der Schwere einer geistigen Behinderung.

### 8.3 Forschungsdesiderate

Diese Arbeit versuchte, Einblicke in alltägliche Handlungspraktiken und Abläufe in der Schule zu geben. Im Verlauf der Forschung war es immer wieder notwendig, die eigene Fragestellung zu überprüfen und anzupassen. Dabei wurden zwangsläufig neue Schwerpunkte gesetzt, andere Themenstränge vernachlässigt oder wieder fallen gelassen. Da die Ethnografie eine offene Forschungsmethode ist, deren Zielpunkte zunächst nicht absehbar sind, werden mehrere Forschungsdesiderate deutlich, die im Folgenden skizziert werden.

Die besondere Bedeutung des Performativen im schulischen Alltag von Kindern mit Fragilem-X-Syndrom zeigte sich im Verlauf der Feldphase und Auswertung der Daten. Ein nächster Schritt wäre eine videografische Untersuchung, um möglicherweise andere Details der performativen Äußerungen zu erfassen. Videoanalysen des Schulalltags ermöglichen es, Handlungsabläufe und Interaktionen detailgenauer zu erfassen und wiederholt in der Interpretationsphase zu betrachten. Allerdings sind sie durch ihre Standortgebundenheit eingeschränkt und eignen sich eher für raumgebundene Situationen. Da die Beobachtungsprotokolle, welche dieser Arbeit zugrunde liegen, als „Konstruktion zweiten Grades“ (Wagner-Willi 2008, 159) limitiert sind, wäre es im Analyseprozess zum Teil wünschenswert gewesen, einen wiederholten Blick auf die Szene werfen zu können. Aus forschungspraktischen und -organisatorischen Gründen wurde sich jedoch gegen die Videografie entschieden. Um noch zusätzlich persönliche Meinungen und Einstellungen der Pädagogen zu syndromspezifischen Fragestellungen zu erhalten, können auch leitfadengestützte Interviews zielführend sein.

Ein weiteres Forschungsgebiet, welches noch weitgehend offen steht, betrifft das akademische Lernen von Schülerinnen und Schülern mit FXS. Zum einen gibt es nur wenige empirische Studien zu erfolgreichen Unterrichtsmethoden und pädagogischen Maßnahmen (vgl. beispielsweise Symons et al. 2001), andererseits bezieht sich ein Großteil der Forschung auf Jungen mit FXS. Mädchen, die wahrscheinlich in einem anderen (sonder-)pädagogischen Umfeld beschult werden, sind in dieser Hinsicht noch selten im Fokus der Forschung. Auch die integrative und inklusive Beschulung von Schülerinnen und Schülern mit genetisch bedingten Syndromen wird in Zukunft verstärkt berücksichtigt werden müssen.

Bei der Beschäftigung mit Syndromen in der Schule rückt die Frage nach dem Bekanntheitsgrad von spezifischem Wissen über Verhaltensphänotypen und kognitiven Lernprofilen bei den Pädagogen in den Mittelpunkt. Anknüpfend an die Studie von Reilly et al. (2015), *Behavioural phenotypes in the classroom: A qualitative study of parental and teacher knowledge of classroom guidelines and teacher views on best practices* in Großbritannien und Irland, wäre eine vergleichbare Untersuchung aufschlussreich, um Rückschlüsse auf universitäre Ausbildung und berufliche Weiterbildung von Sonderpädagogen zu ziehen. Die genannte Studie ergab, dass zum Großteil keine oder wenig spezifische Modifikationen und Unterrichtsstrategien in Bezug auf bestimmte Syndrome angewandt

werden. Die pädagogischen Ratgeber zu einzelnen genetischen Syndromen scheinen in der Praxis nur teilweise berücksichtigt zu werden. Die Forschungsergebnisse aus der psychologischen Forschung kommen dementsprechend immer noch zu selten in der Pädagogik an.

## 8.4 Nachtrag: Die Suche nach dem X

Die in dieser Arbeit gestellten Fragen lassen sich letztendlich auf einige wenige reduzieren: Was ist eigentlich das FXS? Wie können die Menschen, die davon betroffen sind, wie kann das FXS verstanden werden?

In diesem Nachtrag versuche ich mich diesen Fragen noch einmal zu nähern, in diesem Fall mit Blick auf die wissenschaftliche Gemeinde und die amerikanische Elternvereinigung *National Fragile X Foundation* auf der *15. International Fragile X Conference* vom 20. – 24. Juli 2016 in San Antonio, USA. Fünf Tage lang steht ein großes Tagungshotel in Downtown San Antonio komplett im Zeichen des Fragilen-X mit allen Aspekten rund um die Prämutation und Vollmutation mit über 1000 Teilnehmern: 70 *Self-advocates* (betroffene Kinder, Jugendliche und Erwachsene) mit ihren Familien, zahlreiche Eltern, Vertreter internationaler Elternvereinigungen, das „who's-who“ der FX-Forschung weltweit, unzählige Psychologen, Mediziner, Genetiker, Pädagogen und Vertreter der führenden Pharmafirmen auf diesem Gebiet. Fünf Tage lang wird ein abwechslungsreiches Programm geboten, welches alle Facetten des Themas beleuchtet und den aktuellen Stand der Wissenschaft vorstellt.

Nach den morgendlichen *keynotes* der bekannten, die FX-Welt seit vielen Jahren prägenden Forscherinnen und Forschern<sup>67</sup> teilen sich die Vorträge, Workshops und Diskussionsrunden in neun unterschiedliche parallel stattfindende Themengebiete auf: *Young Children with FXS, Education, Behavior, Girls, Medication/Clinical Trials, Adults with FXS, Premutation Carrier Issues, Siblings* und *Self-Advocates Sessions*. Diese als *family friendly* gekennzeichneten Veranstaltungen werden ergänzt durch die *Science Sessions* mit 44 Fachvorträgen aus den Bereichen *Basic Science* (genetische und medizinische Grund-

---

<sup>67</sup> Paul Hagerman: „FXTAS – Challenges & Hope“; Len Abbeduto und David Hessler: „Innovative Approaches to Improving Cognition and Language in Fragile X Syndrome“; Tracy Stackhouse und Sarah Scharfenaker: „You meet the Best People at the X: Thirty Years of Collaboration and Community“

lagenforschung) und *Clinical Science* (psychologische und medizinische klinische Forschung) sowie einer Posterschau mit 32 Forschungsarbeiten. Die Verteilung der Themen dieser Posterpräsentationen spiegelt dabei die thematische Ausrichtung der derzeitigen wissenschaftlichen Forschung wider: Von den 32 Beiträgen behandeln 13 Arbeiten Molekulargenetik, Medizin und Medikation, 14 Arbeiten widmen sich psychologischen Fragestellungen und Verhalten, ein Beitrag der Sonderpädagogik<sup>68</sup> und vier Poster anderen Themen wie Ernährung, Zahnarztbesuch und Familiendynamik. Bei den Forschungsvorhaben handelt es sich fast ausschließlich um quantitative Methoden, deren Probanden wiederum größtenteils durch die Kontakte der National Fragile X Foundation generiert wurden.

Für die betroffenen Familien spielt die gemeinsame Identifikation mit dem Syndrom und der Zusammenhalt mit anderen Betroffenen eine herausragende Rolle, was sich vor allem im allgegenwärtigen Slogan „Together, we are stronger“ zeigt. Sie nennen sich die große „FX-family“, viele zeigen ihre Zusammengehörigkeit durch das Tragen der Konferenz-T-Shirts. In Gesprächen mit einzelnen Eltern wurde deutlich, dass es ihnen vor allem um die Suche nach Verstehen unter Gleichgesinnten und gleichermaßen Betroffenen geht, welches sie in ihren Heimatorten, verstreut in den USA oder auch auf anderen Kontinenten und in Ländern, wie Australien, Mittel- und Südamerika, Südafrika, Kanada oder einzelnen vertretenen europäischen Ländern nicht finden. Sie verbindet die Hoffnung auf Fortschritte der medikamentösen Behandlung, Durchbrüche in der genetischen Forschung sowie neue Erkenntnisse der psychologischen Verhaltensforschung sowie Ratschläge und Hilfen für das tägliche Leben.

Für die *Self-advocates*, Jugendliche und Erwachsene mit FXS, werden parallel Workshops angeboten mit Themen, wie beispielsweise „Employment – Getting Along in the Workplace“ (Lara Bailey), „Anxiety Workshop for Advocates – What are the Triggers and What are the Remedies?“ (Marcia Braden/Jonathan Cohen) oder „All I Wanna Do Is – Dance! Dance! Dance!“ (David Solomon). Diese Veranstaltungen sind sehr gut besucht und das dabei erlebte Zusammengehörigkeitsgefühl ist durchaus für alle Teilnehmer spürbar.

---

<sup>68</sup> Dabei handelt es sich um meine eigenen vorläufigen Ergebnisse unter dem Titel „The Visibility and Understanding of Fragile X Syndrome in Educational Settings - Based on Ethnographic Participant Observation Methodology“

Ein wesentlicher Aspekt dieser Konferenz ist die Kollaboration zwischen Eltern und Wissenschaftlern. Einerseits gibt es Aussagen von Genetikern und Laboranten, die eine solche Konferenz als Gelegenheit nutzen, einmal Kontakt zu den Menschen zu suchen, die ihre Forschungssubjekte in ihren Labors sind, allerdings nur in Form von Blutproben unter dem Mikroskop oder als genetisch veränderte Fragile-X-Mäuse. Zum anderen nutzen die großen Forschungsinstitute die Konferenz auch als Gelegenheit zur Rekrutierung neuer Familien für klinische und psychologische Forschung.

Leonnard Abbeduto und David Hessel stellen in ihrer keynote „Innovative Approaches to Improving Cognition and Language in Fragile X Syndrome“ im Wesentlichen die „Fragile X Research Registry“<sup>69</sup> vor, eine landesweite Datenbank um Informationen über aktuelle und zukünftige Studien zu bekommen und um den Kontakt zwischen Wissenschaft und potentiellen Probanden herzustellen. Sie wird unter anderem von dem NICHD (National Institute of Child Health & Human Development) gefördert, einer staatlichen Abteilung des United States Governments. Das Ziel des Vortrags ist es dabei, den Eltern zu erklären, was in den Studien eigentlich gemacht wird, um die Hemmschwelle für eine Registrierung abzubauen. Mit der „NIH Toolbox“<sup>70</sup> stellen sie ein Testverfahren vor, welches mit 7 Subtests ein umfassendes Assessment der kognitiven, sensorischen, motorischen und emotionalen Eigenschaften der Probanden vornimmt. Auf dieser Grundlage bestimmen sie den FX-Verhaltensphänotypen ihrer „Patienten“, wie die Betroffenen durchgehend bezeichnet werden. Hier zeigt sich eine Tendenz, dass individuell bedeutungsvolle Verhaltensweisen zu Symptomkategorien zusammengefasst werden. Die klinische Forschung sucht ihre Patienten und benennt diese mit dem Ziel der Heilung und Korrektur der Probleme. Diese spezielle Ausrichtung der Wissenschaft nimmt für sich in Anspruch, ein Syndrom anhand objektiver und messbarer Faktoren zu definieren, welche unabhängig von individuellen sozialen Kontexten untersucht werden. Das somit konstruierte Fragile-X-Syndrom ist eine Ansammlung von Charakteristika objektiver Kriterien, die jedoch weniger damit zu tun haben, was die Betroffenen selber oder ein Beobachter möglicherweise als relevant ansehen.

Interessant in diesem Zusammenhang sind auch die Statistiken zur Medikation, die unter anderem von Elizabeth Berry-Kravis vorgestellt werden („Medication for Fragile X: Me-

---

<sup>69</sup> [www.fragilexregistry.com](http://www.fragilexregistry.com)

<sup>70</sup> [www.nihtoolbox.com](http://www.nihtoolbox.com)

dications for Anxiety, Irritable Behaviors, Aggression“). Nach dieser Studie erhalten 61 % der Jungen mit FXS ein oder mehrere Medikamente für mindestens ein oder mehrere Symptome<sup>71</sup> (38 % bei Mädchen). Die spezifischen Symptome, die dabei behandelt werden, sind Ängstlichkeit (42 %), Aufmerksamkeit (37 %), Hyperaktivität (27 %), Wut oder Aggressionen (24 %), Stimmungsschwankungen (18 %), Schlafstörungen (11 %), selbstverletzendes Verhalten (11 %), Epilepsie (8 %) und Depressionen (8 %) (N = 1064; Bailey et al. 2012; Berry-Kravis et al. 2012). Der Anteil der Betroffenen, die regelmäßig Medikamente nehmen ist in den USA so hoch, dass die Forschungsinstitute mittlerweile Probleme haben, Probanden für ihre Studien zu finden, die keine Medikamente erhalten (aus diesem Grund wird die Rekrutierung schon auf Europa ausgeweitet).

Eine weitere Initiative, um Daten zu erfassen und die Kollaboration von Familien und Wissenschaft zu fördern ist die FORWARD-Database („Fragile X Online Registry With Accessible Research Database“) des *Fragile X Clinical & Research Consortiums* (FXCRC) mit Unterstützung der *National Fragile X Foundation* und des *U.S. Centers for Disease Control and Prevention* (CDC). Walter Kaufmann und sein Team vom Greenwood Genetic Center in South Carolina stellten die bisherigen Daten von fast 900 Betroffenen mit FXS vor. Demnach erhalten 69 % der Jungen und Männer eine Form von Medikation (58 % Mädchen und Frauen). Auf der anderen Seite erhalten auch 72 % der männlichen Betroffenen (42 % weibliche Betroffene) mindestens eine Form von Therapie, überwiegend Logo- oder Ergotherapie (vgl. auch Martin et al. 2013).

Innerhalb der FX-orientierten Wissenschaft existieren zwei Systeme, deren Grenzen zuweilen fließend sind, weil es sich zum Teil um dieselben Personen handelt, die in beiden Systemen forschen:

1. Die klinische, nach heilender Behandlung suchende psychiatrische Medizin und
2. die neurologische und genetische Biowissenschaft.

Das Ziel der Forschung, welches hier propagiert wird, scheint die Suche nach den neurobiologischen und genetischen Ursachen für das Leiden der Betroffenen aufgrund des FX zu sein. Es zeigt sich dabei eine merkwürdige Diskrepanz zu den Erwartungen der Familien, die immer noch ganz konkrete Fragen und praktische Anliegen haben, aber von den

---

<sup>71</sup> Daten gelten für die USA und basieren auf der National Parent Survey der NFXF (vgl. Bailey 2012). Erfasst sind dabei nur diejenigen Betroffenen, die Kontakt zur NFXF haben bzw. in einer der Fragile X Clinics in Behandlung sind.

Wissenschaftlern immer wieder auf die biomedizinischen Zusammenhänge verwiesen werden. Dementsprechend werden die *scientific sessions*, die nicht als *family friendly* gekennzeichnet sind, auch nur selten von diesen besucht. Der Weg von der Forschung in die Praxis (sozusagen die Übersetzung der Daten) wird häufig nicht mitgeliefert und muss von den Zuhörern selber geleistet werden. In Vorträgen mit dem Titel *A Multi-Method Approach to Characterizing Conversational Skills in Boys and Girls with Fragile X Syndrome with and without Autism Spectrum Disorder* (Gary Martin) oder *Predictors of Decision Making in Adolescent and Adult Males and Females with Fragile X Syndrome* (Alexandra Alvarez) erschließt sich dem Zuhörer zwar die wissenschaftliche Leistung, jedoch bleibt man am Ende etwas ratlos zurück, weil man nicht weiß, ob sich die Autoren mit der Bedeutung ihrer Forschung für das reale Leben auseinandergesetzt haben. Das Bild, welches auf dieser Konferenz vom Fragilen-X gezeichnet wird, spiegelt die Suche nach einer immer kompletteren und detaillierteren Vorstellung eines Phänotyps wider. Das FXS will verstanden und kategorisiert werden, seine Geheimnisse sollen aufgedeckt werden, trotzdem gerät ein gewisser Anteil des Bildes immer noch aus dem Blickfeld.

Solomon und Bagatell (2010) beschreiben diese Erkenntnis auch für die Autismus-Forschung, die vorwiegend nach den neurobiologischen und molekulargenetischen Ursachen sucht und die Erforschung der menschlichen Erfahrung, der sozialen Interaktionen und der Unterschiede zwischen den Kulturen weitgehend außer Acht lässt:

„Consequently, there is less and less attention in autism research to phenomena that cannot be studied at the neurobiological or molecular level, such as human experience, social interaction, and cross-cultural variation.“ (Solomon und Bagatell 2010, 2)

Um den Herausforderungen gerecht zu werden, die sich im Zusammenhang mit dem FXS in allen Lebenslagen stellen, ist jedoch ein umfassenderer und ganzheitlicherer Blick notwendig. In ihrer *keynote* „You Meet the Best People at the X: Thirty Years of Collaboration and Community“ fassen Tracy Stackhouse und Sarah Scharfenaker, die seit vielen Jahren in der Arbeit mit Menschen mit FXS auf dem Gebiet der sensorischen Integrations- und der Ergo- und Sprachtherapie tätig sind, ihre Sichtweise der „Essenz des FXS“ zusammen, indem sie vier entscheidende Faktoren aufzählen (die sich alle am Schnittpunkt des „X“ treffen):

- Verständnis des besonderen Phänotyps und sein Einfluss auf Entwicklung und

### Lernen

- Die Auswirkungen der Übererregung/Hyperarousal
- Die besonderen persönlichen Eigenschaften des Menschen, unabhängig vom FX
- Die Chancen in der Zusammenarbeit von Familien, Praktikern und Forschern

Somit ist die Suche nach dem „X“ eine Suche nach dem Schnittpunkt der Betroffenen und ihrer Familien mit denjenigen, die sich professionell damit beschäftigen.



## 9 Literatur

- Abbeduto, Leonard; Brady, Nancy; Kover, Sara (2007): Language Development and Fragile X Syndrome: Profiles, Syndrome-Specificity, and Within-Syndrome Differences. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* (13), S. 36–46.
- American Psychiatric Association (2013): Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. 5. Aufl. Arlington, VA.
- Anderson, Lowell; Ernst, Monique (1994): Self-injury in Lesch-Nyhan disease. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders* 24, S. 67–81.
- Anstötz, Christoph (1986): Der „gute“ Lehrer für Geistigbehinderte – Ein Beitrag zur Berufsethik des Sonderpädagogen. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 37 (9), S. 593–601.
- Backes, Margitta; Genç, B.; Schreck, J.; Doerfler, W.; Lehmkuhl, G.; von Gontard, A. (2000): Cognitive and Behavioral Profile of Fragile X Boys: Correlations to Molecular Data. In: *American Journal of Medical Genetics* 95, S. 150–156.
- Bagni, Claudia; Tassone, F.; Neri, G.; Hagerman, R. (2012): Fragile X syndrome: causes, diagnosis, mechanisms, and therapeutics. In: *The Journal of Clinical Investigation* 122 (12), S. 4314–4322.
- Bailey, Donald (2004): Newborn Screening for Fragile X Syndrome. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* (10), S. 3–10.
- Bailey, Donald; Raspa, Melissa; Bishop, Ellen; Holiday, David (2009): No change in the age of diagnosis for fragile X syndrome: Findings from a national parent survey. In: *Pediatrics* (124), S. 527–533.
- Bailey, Donald; Raspa, Melissa; Bishop, Ellen; Olmstedt, Murrey; Mallya, Usha; Berry-Kravis, Elizabeth (2012): Medication Utilization for Targeted Symptoms in Children and Adults With Fragile X Syndrome: US Survey. In: *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 33 (1), S. 62–69.
- Bailey, Donald; Raspa, Melissa; Olmstedt, Murrey; Holiday, David (2008): Co-occurring conditions associated with FMR1 gene variations: Findings from a national parent survey. In: *American Journal of Medical Genetics Part A* 146A, S. 2060–2069.
- Baker, S.; Hooper, Stephen; Skinner, Martie; Hatton, Deborah; Schaaf, Jennifer; Ornstein, P.; Bailey, Donald (2011): Working memory subsystems and task complexity in young boys with Fragile X syndrome. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 55, S. 19–29.
- Barett, Brian; Feuerherd, Christian (2011): Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung - Differentialdiagnostik und Therapie. In: Klaus Henricke (Hg.): Verhaltensauffälligkeiten, Problemverhalten, Psychische Störungen - Herausforderungen für die Praxis - Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGb am 18.3.2011 in Kassel. Berlin: Eigenverlag der DGSGb, S. 79–95.

- Baron-Cohen, Simon (1989): The Autistic Child's Theory of Mind: a Case of Specific Developmental Delay. In: *J. Child Psychol. Psychiat.* 30 (2), S. 285–297.
- Bausch, Constanze (2001): Die Inszenierung des Sozialen. Erving Goffman und das Performative. In: Christoph Wulf, Michael Göhlich und Jörg Zirfas (Hg.): *Grundlagen des Performativen*. Weinheim, München: Juventa, S. 25–46.
- Beckett, Laurel; Yu, Qilu; Ngoc Long, Annie (2005): The Impact of Fragile X: Prevalence, Numbers Affected, and Economic Impact. A White Paper Prepared for the National Fragile X Foundation. Hg. v. The National Fragile X Foundation. Sacramento, CA.
- Berry-Kravis, Elizabeth; Sumis, Allison; Hervey, Chrystal; Mathur, Shaguna (2012): Clinic-based retrospective analysis of psychopharmacology for behavior in fragile X syndrome. In: *International Journal of Pediatrics*, S. 1–11. Online verfügbar unter <http://doi.org/10.1155/2012/843016>, zuletzt geprüft am 08.08.2016.
- Blank, R. (1989): Leitsymptome Sprachentwicklungsverzögerung und Verhaltensauffälligkeiten – Zwei Fallstudien zur Problematik des Fragilen-X-Syndroms. In: *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie* 17, S. 85–90.
- Bogdan, Robert; Biklen, Sari Knopp (Hg.) (1998): *Qualitative Research for Education. An Introduction to Theory and Methods*. 3. Aufl. Boston: Allyn and Bacon.
- Bohnsack, Ralf (2007a): Performativität, Performanz und dokumentarische Methode. In: Christoph Wulf und Jörg Zirfas (Hg.): *Pädagogik des Performativen*. Weinheim, S. 200–212.
- Bohnsack, Ralf (2007b): Typenbildung, Generalisierung und komparative Analyse: Grundprinzipien der dokumentarischen Methode. In: Ralf Bohnsack, Iris Nentwig-Gesemann und Arnd-Michael Nohl (Hg.): *Die dokumentarische Methode und ihre Forschungspraxis*. 2. Aufl. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, S. 225–253.
- Bohnsack, Ralf (2009): *Qualitative Bild- und Videointerpretation. Die dokumentarische Methode*. Ulm: Verlag Barbara Buderich.
- Bohnsack, Ralf; Nentwig-Gesemann, Iris; Nohl, Arnd-Michael (Hg.) (2007): *Die dokumentarische Methode und ihre Forschungspraxis*. 2. Aufl. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Bölte, Sven (2014): The power of words: Is qualitative research as important as quantitative research in the study of autism? In: *Autism*, 18 (2), S. 67–68.
- Bondy, C.; Cohen, R.; Eggert, D.; Lürer, G. (1975): *Testbatterie für geistig behinderte Kinder*. TBGB. 3. Aufl. Weinheim: Beltz.
- Bourdieu, Pierre (1987): *Sozialer Sinn. Kritik der theoretischen Vernunft*. Frankfurt/M.
- Bourdieu, Pierre (2001): *Meditationen. Zur Kritik der scholastischen Vernunft*. Frankfurt/Main.
- Boyle, T. Coraghessan (2011): *Das wilde Kind*. München: Carl Hanser.
- Breidenstein, Georg (2006): *Teilnahme am Unterricht. Ethnographische Studien zum Schülerjob*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.

- Breidenstein, Georg (2010): Einen neuen Blick auf schulischen Unterricht entwickeln. In: Friederike Heinzel, Werner Thole, Peter Cloos und Stefan Köngeter (Hg.): „Auf unsicherem Terrain“ - Ethnographische Forschung im Kontext des Bildungs- und Sozialwesens. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, S. 205–215.
- Breidenstein, Georg; Hirschauer, Stefan; Kalthoff, Herbert; Nieswand, Boris (2013): Ethnografie. Die Praxis der Feldforschung. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Brewer, John (1994): The ethnographic critique of ethnography: Sectarianism in the RUC. In: *Sociology* 28, S. 231–244.
- Buckley, Sue; Bird, Gillian; Sacks, Ben (2006): Evidence that we can change the profile from a study of inclusive education. In: *Down Syndrome Research and Practice* 9 (3), S. 51–53.
- Buselmaier, Werner; Tariverdian, Gholamali (2007): Humangenetik. 4. Aufl. Heidelberg: Springer.
- Butler, Merlin; Mangrum, Tim; Gupta, Rishi; Singh, Dharmdeo (1991): A 15-item checklist for screening mentally retarded males for the fragile X syndrome. In: *Clinical Genetics* 39, S. 347–354.
- Carnine, Doug (1997): Bridging the Research-to-Practice Gap. In: *Exceptional Children* 63 (4), S. 513–521.
- Cauwels, Rita; Martens, L. (2005): Case Report: Self-mutilation behaviour in Lesch–Nyhan syndrome. In: *Journal of Oral Pathology & Medicine* 34, S. 573–575.
- Center for Medical Genetics, Johns Hopkins University (Hg.) (2014): Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM) (Vol. 14). Online verfügbar unter [www.omim.org](http://www.omim.org), zuletzt geprüft am 16.09.2016.
- Chaiklin, Seth; Lave, Jean (Hg.) (1993): Understanding practice. London: Cambridge University Press.
- Chapman, Robin; Hesketh, Linda (2000): Behavioral Phenotype of Individuals with Down Syndrom. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* (6), S. 84–95.
- Cloos, Peter (2008): „Na Herr Forscher, Sie machen doch bestimmt auch mit.“ Ethnographen als Ko-Akteure des pädagogischen Geschehens. In: Bettina Hünersdorf, Christoph Maeder und Burkhard Müller (Hg.): Ethnographie und Erziehungswissenschaft. Weinheim: Juventa, S. 207–219.
- Cohen, Ira (1995): A Theoretical Analysis of the Role of Hyperarousal in the Learning and Behavior of Fragile X Males. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* (1), S. 286–291.
- Corbin, Juliet (2002): Die Methode der Grounded Theory im Überblick. In: Doris Schaeffer und Gabriele Müller-Mundt (Hg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern: Hans Huber, S. 59–70.
- Cordeiro, Lisa; Ballinger, Elizabeth; Hagerman, Randi; Hessler, David (2011): Clinical assessment of DSM-IV anxiety disorders in fragile X syndrome: Prevalence and characterization. In: *J Neurodev Disord* 3, S. 57–67.

- Cornish, Kimberly; Burack, J.; Rahman, A.; Munir, F.; Russo, N.; Grant, C. (2005): Theory of mind deficits in children with fragile X syndrome. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (5), S. 372–378.
- Cornish, Kimberly; Levitas, Andrew; Sudhalter, Vicki (2007): Fragile X Syndrome: The Journey from Genes to Behavior. In: Michelle Mazzocco und Judith Ross (Hg.): *Neurogenetic Developmental Disorders. Variation of Manifestation in Childhood*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press, S. 73–103.
- Cornish, Kimberly; Turk, Jeremy; Hagerman, Randi (2008): The fragile X continuum: new advances and perspectives. In: *Journal of Intellectual Disability Research* (52), S. 469–482.
- Corwin, Zoe; Clemens, Randall (2012): Analysing fieldnotes: a practical guide. In: Sara Delamont (Hg.): *Handbook of Qualitative Research in Education*. Cheltenham: Elgar, S. 489–502.
- Damasio, Antonio R. (1995): Toward a Neurobiology of Emotion and Feeling: Operational Concepts and Hypotheses. In: *The Neuroscientist* 1 (1), S. 19–25.
- Delamont, Sara (Hg.) (2012): *Handbook of Qualitative Research in Education*. Cheltenham: Elgar.
- DIMDI – Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Online verfügbar unter <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/index.htm>, zuletzt geprüft am 26.09.2016.
- Dirksmeier, Peter; Helbrecht, Ilse (2008): Time, Non-representational Theory and the "Performative Turn"—Towards a New Methodology in Qualitative Social Research. [24 paragraphs]. In: *Forum: Qualitative Social Research* 9 (2). Online verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/viewArticle/385/839>, zuletzt geprüft am 26.09.2016.
- Dönges, Christoph (2007): Lesen- und Schreibenlernen an der Schule mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung – Modifikationen zum erweiterten Lesebegriff. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* (9), S. 338–344.
- Dudley-Marling, Curt (2004): The social construction of learning disabilities. In: *Journal of Learning Disabilities*, 37, S. 482–489.
- Dykens, Elizabeth (1995): Measuring Behavioral Phenotypes: Provocations From the "New Genetics". In: *American Journal on Mental Retardation* 99 (5), S. 522–532.
- Dykens, Elizabeth; Hodapp, Robert (2001): Research in Mental Retardation: Toward an Etiologic Approach. In: *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 42, S. 49–71.
- Dykens, Elizabeth; Hodapp, Robert; Finucane, Brenda (2000): *Genetics and Mental Retardation Syndromes. A new Look at Behavior and Intervention*. Baltimore: Brooks.
- Dykens, Elizabeth; Hodapp, Robert; Leckman, James (1987): Strengths and weaknesses in the intellectual functioning of males with fragile X syndrome. In: *American Journal of Mental Deficiency* 92 (2), S. 234–236.

- Dykens, Elizabeth; Hodapp, Robert; Walsh, Kevin; Nash, Laura (1992): Profile, correlates, and trajectories of intelligence in Prader-Willi syndrome. In: *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 31, S. 1125–1130.
- Einfeld, Stewart L. (2005): Behavior Problems in Children with Genetic Disorders Causing Intellectual Disability. In: *Educational Psychology* 25 (2-3), S. 341–346.
- Elsea, Sarah; Girirajan, Santhosh (2008): Smith-Magenis syndrome. In: *European Journal of Human Genetics* 16, S. 412–421.
- Emerson, Robert; Fretz, Rachel; Shaw, Linda (1995): *Writing Ethnographic Fieldnotes*: University of Chicago Press.
- Falkai, Peter; Wittchen, Hans-Ulrich (2015): *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-5*. Deutsche Ausgabe: Hogrefe.
- Fein, Elizabeth (2012): *The Machine Within: An Ethnography of Asperger's Syndrome, Biomedicine, and the paradoxes of Identity and Technology in the Late Modern United States*. Dissertation. University of Chicago, Chicago.
- Fidler, Deborah (2006): The Emerging Down Syndrome Behavioral Phenotype in Early Childhood - Implications for Practice. In: *Infants and young Children* 18 (2), S. 86–103.
- Fidler, Deborah; Hodapp, Robert; Dykens, Elizabeth (2002): Behavioral Phenotypes and Special Education: Parent Report of Educational Issues for Children with Down Syndrome, Prader-Willi Syndrome, and Williams Syndrome. In: *The Journal of Special Education* 36, S. 80–88.
- Fidler, Deborah; Nadel, Lynn (2007): Education and Children with Down Syndrome: Neuroscience, Development, and Intervention. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13, S. 262–271.
- Fidler, Deborah; Philofsky, Amy; Hepburn, Susan (2007): Language Phenotypes and Intervention Planning: Bridging research and Practice. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13, S. 47–57.
- Finegan, Jo-Anne (1998): Study of Behavioral Phenotypes: Goals and Methodological Considerations. In: *American Journal of Medical genetics (Neuropsychiatric Genetics)* 81, S. 148–155.
- Finucane, Brenda; Haas-Givler, Barbara; Simon, E. (2013): Knowledge and perceptions about Fragile X syndrome: Implications for diagnosis, intervention and research. In: *Intellectual and Developmental Disabilities* 51 (4), S. 226–236.
- Fisch, Gene; Simensen, Richard; Schroer, R. (2002): Longitudinal Changes in Cognitive and Adaptive Behavior Scores in Children and Adolescents with the Fragile X Mutation or Autism. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32 (2), S. 107–114.
- Fischer, Christian; Probst, Paul (2006): Zwangsphänomene bei Asperger-Syndrom und Highfunctioning-Autismus. In: *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie* 54 (4), S. 277–292.
- Fischer, Hans (Hg.) (1992): *Ethnologie. Einführung und Überblick*. 3. Aufl. Berlin: Reimer.

- Fischer, Hans (1992): Feldforschung. In: Hans Fischer (Hg.): Ethnologie. Einführung und Überblick. 3. Aufl. Berlin: Reimer, S. 79–99.
- Flick, Uwe; Kardoff, Ernst von; Steinke, Ines (Hg.) (2008): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 6. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt (Rowohlts Enzyklopädie).
- Flint, Jonathan (1998): Behavioral Phenotypes: Conceptual and Methodological Issues. In: *Amerian Journal of Medical genetics (Neuropsychiatric Genetics)* 81, S. 235–240.
- Flint, Jonathan; Yule, William (1994): Behavioral Phenotypes. In: M Rutter, E Taylor und L Hersov (Hg.): Child and adolescent psychiatry: modern approaches. 3. Aufl. London: Blackwell Scientific, S. 666–687.
- Florian, Lani (Hg.) (2007): The SAGE Handbook of Special Education. London: Sage.
- Fornefeld, Barbara (2009): Grundwissen Geistigbehindertenpädagogik. München: Reinhardt.
- Forness, Steven R.; Kavale, Kenneth A. (1994): The balkanization of special education: Proliferation of new categories for new behavioral disorders. In: *Education and Treatment of Children* 17 (3), S. 215–227.
- Friebertshäuser, Barbara (2008): Vom Nutzen der Ethnographie für das pädagogische Verstehen. In: Bettina Hünersdorf, Christoph Maeder und Burkhard Müller (Hg.): Ethnographie und Erziehungswissenschaft. Weinheim: Juventa, S. 49–64.
- Garber, Kathryn B.; Visootsak, Jeannie; Warren, Stephen T. (2008): Fragile X Syndrome. In: *European Journal of Human Genetics* 16 (666–672).
- Garfinkel, Harold (1956): Conditions of successful degradation ceremonies. In: *American Journal of sociology* 61, S. 420–424.
- Garner, Claire; Callias, M.; Turk, Jeremy (1999): Executive function and theory of mind performance of boys with fragile X syndrome. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 43 (6), S. 466–474.
- Garner, Jane (1992): Fragile what? In: *Special Children* (June/July), S. 13–15.
- Gennep, Arnold van (1986): Übergangsriten. (Les rites de passage, 1908). Frankfurt/Main, New York.
- Glaser, Barney G.; Strauss, Anselm L. (2010 [1967]): Grounded theory. Strategien qualitativer Forschung. Bern: Huber.
- Goffman, Erving (1987). Gender Advertisements. Harper: New York.
- Goffman, Erving (1999 [1967].): Interaktionsrituale. Über Verhalten in direkter Kommunikation. Frankfurt/Main.
- Goffman, Erving (2010 [1959].): Wir alle spielen Theater – Die Selbstdarstellung im Alltag. München, Zürich: Pieper.
- Göhlich, Michael (2001): Performative Äußerungen – John L. Austins Begriff als Instrument erziehungswissenschaftlicher Forschung. In: Christoph Wulf, Michael Göhlich und Jörg Zirfas (Hg.): Grundlagen des Performativen. Weinheim, München: Juventa, S. 25–46.

- Gontard, Alexander von (1989): Die Psychopathologie des Fragilen-X-Syndroms. In: *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie* 17, S. 91–97.
- Grefer, Marjorie; Flory, K.; Cornish, K.; Hatton, D.; Roberts, J. (2016): The emergence and stability of attention deficit hyperactivity disorder in boys with fragile X syndrome. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 60 (2), S. 167–178.
- Greving, Heinrich (Hg.) (2007): Kompendium der Heilpädagogik. Troisdorf: Bildungsverlag EINS (2).
- Gugutzer, Robert; Staack, Michael (Hg.) (2015): Körper und Ritual. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Hagerman, Paul (2008): The fragile X prevalence paradox. In: *Journal of Medical Genetics* 45 (8), S. 498–499.
- Hagerman, Paul; Hagerman, Randi (2004): Fragile X-Associated Tremor/Ataxia Syndrome (FXTAS). In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 10, S. 25–30.
- Hagerman, Randi; Amiri, K.; Cronister, A. (1991): Fragile X checklist. In: *American Journal of Medical Genetics* 38, S. 283–287.
- Hagerman, Randi (1996): Physical and behavioral phenotype. In: Randi Hagerman und Amy Cronister (Hg.): *Fragile X syndrome: diagnosis, treatment, and research*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, S. 3–87.
- Hagerman, Randi; Berry-Kravis, Elizabeth; Kaufmann, Walter; Ono, Michelle; Tartaglia, Nicole; Lachiewicz, Ave et al. (2009): Advances in the Treatment of Fragile X Syndrome. In: *Pediatrics* 123, S. 378–390.
- Hagerman, Randi; Cronister, Amy (Hg.) (1996): *Fragile X syndrome: diagnosis, treatment, and research*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Hagerman, Randi; Rivera, Susan; Hagerman, Paul (2008): The Fragile X Family of Disorders: A Model for Autism and Targeted Treatments. In: *Current Pediatric Reviews* 4, S. 40–52.
- Hahn, Laura; Brady, Nancy; Warren, Stephen F.; Fleming, Kandace (2015): Do Children With Fragile X Syndrome Show Declines or Plateaus in Adaptive Behavior? In: *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 120 (5), S. 412–432.
- Hall, Deborah (2014): In the gray zone in the fragile X gene: What are the key unanswered clinical and biological questions? In: *Tremor and Other Hyperkinetic Movements* 4.
- Hall, Scott; Lightbody, Amy; Hirt, Melissa; Rezvani, Ava; Reiss, Allan (2010): Autism in Fragile X Syndrome: A Category Mistake? In: *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 49, S. 921–933.
- Hammersley, Martyn; Atkinson, Paul (2007): *Ethnography. Principles in Practice*. 3. Aufl. London, New York: Routledge.
- Hastings, Richard; Rojahn, Johannes (Hg.) (2013): *Challenging Behavior*. Amsterdam: Elsevier (International Review of Research in Developmental Disabilities, 44).

- Hatton, Deborah; Hooper, Stephen; Bailey, Donald; Skinner, Martie; Sullivan, Kelly; Wheeler, Anne (2002): Problem Behavior in Boys With Fragile X Syndrome. In: *American Journal of Medical Genetics* 108, S. 105–116.
- Heinzel, Friederike; Thole, Werner; Cloos, Peter; Köngeter, Stefan (Hg.) (2010): „Auf unsicherem Terrain“ – Ethnographische Forschung im Kontext des Bildungs- und Sozialwesens. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hennicke, Klaus (2011): Erscheinungsformen auffälligen Verhaltens bei Menschen mit geistiger Behinderung – Wozu macht es Sinn, diese zu unterscheiden? In: Klaus Hennicke (Hg.): Verhaltensauffälligkeiten, Problemverhalten, Psychische Störungen - Herausforderungen für die Praxis - Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGb am 18.3.2011 in Kassel. Berlin: Eigenverlag der DGSGb, S. 5–35.
- Hennicke, Klaus (Hg.) (2011): Verhaltensauffälligkeiten, Problemverhalten, Psychische Störungen - Herausforderungen für die Praxis - Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGb am 18.3.2011 in Kassel. Berlin: Eigenverlag der DGSGb.
- Hernandez, R. Nick; Feinberg, Rachel; Vaurio, Rebecca; Passanante, Natalie; Thompson, Richard; Kaufmann, Walter E. (2009): Autism Spectrum Disorder in Fragile X Syndrome: A Longitudinal Evaluation. In: *American Journal of Medical Genetics Part A* 149A, S. 1125–1137.
- Hessl, David; Dyer-Friedman, Jennifer; Glaser, Bronwyn; Wisbeck, J.; Barajas, G.; Taylor, A.; Reiss, A. L. (2001): The Influence of Environmental and Genetic Factors on Behavior Problems and Autistic Symptoms in Boys and Girls With Fragile X Syndrome. In: *Pediatrics* 108 (5), S. 88–97.
- Hessl, David; Tassone, Flora; Cordeiro, Lisa; Koldewyn, Kami; McCormick, Carolyn; Green, Cherie et al. (2008): Brief Report: Aggression and Stereotypic Behavior in Males with Fragile X Syndrome—Moderating Secondary Genes in a “Single Gene” Disorder. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38, S. 184–189.
- Hill, Elizabeth L. (2004): Evaluating the theory of executive dysfunction in autism. In: *Developmental Review* 24 (2), S. 189–233.
- Hirschauer, Stefan (2001): Ethnografisches Schreiben und die Schweigsamkeit des Sozialen. Zur Methodologie der Beschreibung. In: *Zeitschrift für Soziologie* 30 (6), S. 429–451.
- Hirschauer, Stefan; Amann, Klaus (Hg.) (1997): Die Befremdung der eigenen Kultur. Zur ethnografischen Herausforderung soziologischer Empirie. Frankfurt: Suhrkamp.
- Hodapp, Robert M.; Dykens, Elizabeth M. (1994): Mental Retardation’s Two Cultures of Behavioral Research. In: *American Journal on Mental Retardation* 98 (6), S. 675–687.
- Hodapp, Robert M.; Dykens, Elizabeth M. (2005): Measuring Behavior in Genetic Disorders of Mental Retardation. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 11, S. 340–346.
- Hodapp, Robert M.; Dykens, Elizabeth M. (2009): Intellectual disabilities and child psychiatry: looking to the future. In: *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 50 (1-2), S. 99–107.



- Hodapp, Robert M.; Dykens, Elizabeth M.; Hagerman, Randi J.; Schreiner, R. A.; Lachiewicz, A.; Leckman, J. F. (1990): Developmental implications of changing trajectories of IQ in males with fragile X syndrome. In: *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 29, S. 214–219.
- Hodapp, Robert M.; Fidler, Deborah (1999): Special Education and Genetics: Connections for the 21st Century. In: *The Journal of Special Education* 33, S. 130–137.
- Hodapp, Robert M.; Leckman, James F.; Dykens, Elizabeth M.; Sparrow, Sara; Zelinsky, Davida; Ort, Sharon I. (1992): K-ABC profiles in children with fragile X syndrome, Down syndrome, and nonspecific mental retardation. In: *American Journal of Mental Retardation* 97 (1), S. 39–46.
- Hodgdon, Linda (2012): Visual Strategies Survey Identifying Key Vocabulary and Best Practices for Using Visual Supports: QuirkRoberts Publishing, Ltd.
- Honer, Anne (2008): Lebensweltanalyse in der Ethnographie. In: Uwe Flick, Ernst von Kardoff und Ines Steinke (Hg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 6. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt (Rowohlt's Enzyklopädie), S. 194–204.
- Hooper, Stephen; Hatton, Deborah; Sideris, John; Sullivan, Kelly; Hammer, Julie; Schaaf, Jennifer et al. (2008): Executive Functions in Young Males With Fragile X Syndrome in Comparison to Mental Age-Matched Controls: Baseline Findings From a Longitudinal Study. In: *Neuropsychology* 22 (1), S. 36–47.
- Hörning, Karl; Reuter, Julia (Hg.) (2004): *Doing Culture. Neue Positionen zum Verhältnis von Kultur und sozialer Praxis*. Bielefeld: Transcript.
- Hou, J.; Wang, T.; Chuang, S. (1998): An epidemiological and aetiological study of children with intellectual disability in Taiwan. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 42, S. 137–143.
- Huddleston, Lillie; Visootsak, Jeannie; Sherman, Stephanie (2014): Cognitive Aspects of Fragile X Syndrome. In: *Wiley Interdisciplinary Reviews: Cognitive Science* 5 (4), S. 501–508.
- Hughes, Claire; Russell, James; Robbins, Trevor (1994): Evidence for Executive Dysfunction in Autism. In: *Neuropsychologie* 32 (4), S. 477–492.
- Hünersdorf, Bettina (2010): Mikroanalytische Rekonstruktion von Protokollen der teilnehmenden Beobachtung. In: Friederike Heinzl, Werner Thole, Peter Cloos und Stefan Köngeter (Hg.): „Auf unsicherem Terrain“ - Ethnographische Forschung im Kontext des Bildungs- und Sozialwesens. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, S. 217–228.
- Hünersdorf, Bettina; Maeder, Christoph; Müller, Burkhard (Hg.) (2008): *Ethnographie und Erziehungswissenschaft*. Weinheim: Juventa.
- Hünersdorf, Bettina; Müller, Burkhard; Maeder, Christoph (2008): Ethnographie der Pädagogik: Eine Einführung. In: Bettina Hünersdorf, Christoph Maeder und Burkhard Müller (Hg.): *Ethnographie und Erziehungswissenschaft*. Weinheim: Juventa, S. 11–25.
- Irblich, Dieter; Stahl, Burkhard (Hg.) (2003): *Menschen mit geistiger Behinderung*. Göttingen: Hogrefe.

- Jantzen, Wolfgang (2007a): Biologismus in neuem Gewand – eine neuropsychologische Kritik der Rede von „Verhaltensphänotypen“. In: Franz Rumpler und Peter Wachtel (Hg.): *Erziehung und Unterricht - Visionen und Wirklichkeiten*. Würzburg: Verband Sonderpädagogik, S. 219–230.
- Jantzen, Wolfgang (2007b): Syndrome/ Syndromanalyse. In: Heinrich Greving (Hg.): *Kompendium der Heilpädagogik*. Troisdorf: Bildungsv Verlag EINS (2), S. 285–295.
- Jörissen, Benjamin (2001): Aufführungen der Sozialität. Aspekte des Performativen in der Sozialphilosophie George Herbert Meads. In: Christoph Wulf, Michael Göhlich und Jörg Zirfas (Hg.): *Grundlagen des Performativen*. Weinheim, München: Juventa, S. 25–46.
- Karmiloff-Smith, Annette (2001): Elementary, my dear Watson, the clue is in the genes... or is it? In: *Proceedings of the British Academy* 117, S. 525–543.
- Kastl, Jörg Michael (2010): *Einführung in die Soziologie der Behinderung*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kastl, Jörg Michael (2015): Inklusionsrituale und inklusive Communitas - Paradoxien der Behinderung in der modernen Gesellschaft. In: Robert Gugutzer und Michael Staack (Hg.): *Körper und Ritual*. Wiesbaden: Springer Fachmedien, S. 263–287.
- Kau, Alice; Tierney, Elaine; Bukelis, Irena; Stump, Mariah H.; Kates, Wendy R.; Trescher, William H.; Kaufmann, Walter E. (2004): Social Behavior Profile in Young Males With Fragile X Syndrome: Characteristics and Specificity. In: *American Journal of Medical Genetics* 126A, S. 9–17.
- Kaufmann, Walter E.; Cortell, Ranon; Kau, Alice; Bukelis, Irena; Tierney, Elaine; Gray, Robert M. et al. (2004): Autism spectrum disorder in fragile X syndrome: Communication, social interaction, and specific behaviors. In: *American Journal of Medical Genetics Part A* 129A, S. 225–234.
- Kelle, Udo (2011): „Emergence“ oder „Forcing“? Einige methodologische Überlegungen zu einem zentralen Problem der Grounded-Theory. In: Günter Mey und Katja Mruck (Hg.): *Grounded Theory Reader*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, S. 235–260.
- Kellermann, Ingrid; Wulf, Christoph (2011): Gesten in der Schule. Zur Dynamik körperlicher Ausdrucksformen. In: Christoph Wulf, Birgit Althans, Kathrin Audehm, Gerald Blaschke, Nino Ferrin, Ingrid Kellermann et al. (Hg.): *Die Geste in Erziehung, Bildung und Sozialisation*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, S. 27–82.
- Kemper, Melinda; Hagerman, Randi; Altshul-Stark, Debra (1988): Cognitive Profiles of Boys With the Fragile Syndrome. In: *American Journal of Medical Genetics* 30, S. 191–200.
- Kempf, Wilhelm; Kiefer, Markus (Hg.) (2009): *Psychologie als Natur- und Kulturwissenschaft. Die soziale Konstruktion der Wirklichkeit*. Berlin: Regener (Forschungsmethoden der Psychologie. Zwischen naturwissenschaftlichem Experiment und sozialwissenschaftlicher Hermeneutik, 3).
- Kershner, Ruth (2007): What do teachers need to know about meeting special educational needs? In: Lani Florian (Hg.): *The SAGE Handbook of Special Education*. London: Sage, S. 486–498.

- Kidd, Sharon; Lachiewicz, Ave; Barbouth, Deborah; Blitz, Robin; Delahunty, Carol; McBrien, Dianne et al. (2014): Fragile X Syndrome: A Review of Associated Medical Problems. In: *Pediatrics* 134 (5), S. 995–1005.
- Klauß, Theo (Hg.) (2006): Geistige Behinderung – Psychologische Perspektiven. Heidelberg: Universitätsverlag Winter (Edition "S").
- Klusek, Jessica; Hunt, Anna; Mirrett, Penny; Hatton, Deborah; Hooper, Stephen; Roberts, Jane; Bailey, Donald (2015): Reading and Phonological Skills in Boys with Fragile X Syndrome. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45, S. 1699–1711.
- Knoblauch, Hubert (2005). Focused Ethnography [30 paragraphs]. In: *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 6(3), Art. 44; Online verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/20/44>, zuletzt geprüft am 10.09.2016.
- Kohli, Wendy (1999): Performativity and Pedagogy: The Making of Educational Subjects. In: *Studies in Philosophy and Education* 18, S. 319–326.
- Koller, Hans-Christoph v.; Rieger-Ladich, Markus (Hg.) (2013): Vom Scheitern - Pädagogische Lektüren zeitgenössischer Romane III: Transcript Verlag (Theorie Bilden, 32).
- Köngeter, Stefan (2010): Zwischen Rekonstruktion und Generalisierung – Methodologische Reflexionen zur Ethnographie. In: Friederike Heinzl, Werner Thole, Peter Cloos und Stefan Köngeter (Hg.): „Auf unsicherem Terrain“ - Ethnographische Forschung im Kontext des Bildungs- und Sozialwesens. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, S. 230–241.
- Kreuzer, Rainer (2010): Nicht Menschen, sondern „soziale Felder mit Behinderung“. Anmerkungen zum Artikel „Behinderungsbegriffe im Spiegel der ICF“ der Fachzeitschrift „Teilhabe“ 1/09. In: *Teilhabe* 49 (2), S. 74–75.
- Lang, Russell; Sigafoos, Jeff; van der Meer, Larah; O'Reilly, Mark; Lancioni, Giulio; Didden, Robert (2013): Early Signs and Early Behavioral Intervention of Challenging Behavior. In: Richard Hastings und Johannes Rojahn (Hg.): Challenging Behavior. Amsterdam: Elsevier (International Review of Research in Developmental Disabilities, 44), S. 1–35.
- Langthorne, Paul; McGill, Peter (2012): An Indirect Examination of the Function of Problem Behavior Associated with Fragile X Syndrome and Smith-Magenis Syndrome. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42, S. 201–209.
- Leonard, Helen; Wen, Xingyan (2002): The Epidemiology of Mental Retardation: Challenges and Opportunities in the new Millenium. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 8, S. 117–134.
- Lester, Jessica Nina; Paulus, Trina (2012): Performative acts of autism. In: *Discourse & Society* 23, S. 259–273.
- Levy, Yonata; Gottesman, Riki; Borochowitz, Zvi; Frydman, Moshe; Sagi, Michal (2006): Language in boys with fagile X syndrome. In: *Journal of Child Language* 33 (125-144).
- Lindmeier, Christian (1993): Behinderung – Phänomen oder Faktum? Bad Heilbrunn.

- Lubs, H. A. (1969): A marker X chromosome. In: *Am. J. Hum. Genet.* 21, S. 231–244.
- Luckasson, Ruth; Coulter, D. L.; Polloway, E. A. (1992): Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports. Hg. v. American Association on Mental Retardation. Washington DC.
- Luckasson, Ruth; Reeve, Alya (2001): Naming, Defining, and Classifying in Mental Retardation. In: *Mental Retardation* 39 (1), S. 47–52.
- Luhman, Niklas (1990): Die Wissenschaft der Gesellschaft. Frankfurt/ Main: Suhrkamp.
- Maes, B.; Fryns, J. P.; Ghesquiere, P.; Borghgraef, M. (2000): Phenotypic checklist to screen for fragile X syndrome in people with mental retardation. In: *Mental Retardation* 38, S. 207–215.
- Mannheim, Karl (1980): Strukturen des Denkens. Frankfurt: Suhrkamp.
- Martin, Gary; Ausderau, K.; Raspa, Melissa; Bishop, Ellen; Mallya, Usha; Bailey, Donald (2013): Therapy service use among individuals with fragile X syndrome: findings from a US parent survey. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 57 (9), S. 837–849.
- Martin, James; Bell, Julia (1943): A Pedigree of Mental Defect Showing Sex-linkage. In: *J Neurol Psychiatry* 6, S. 154–157.
- Mazzocco, Michelle (2000): Advances in Research on the Fragile X Syndrome. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 6, S. 96–106.
- Mazzocco, Michelle; Ross, Judith (Hg.) (2007): Neurogenetic Developmental Disorders. Variation of Manifestation in Childhood. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.
- McCary, Lindsay M.; Roberts Jane E. (2013): Early identification of autism in fragile X syndrome: a review. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 57, S. 803–814.
- McDermott, Ray (1993): Acquisition of a child by a Learning Disability. In: Seth Chaiklin und Jean Lave (Hg.): Understanding practice. London: Cambridge University Press, S. 269–305.
- McDermott, Ray; Roth, D. (1978): The social Organization of Behavior: Interactional Approaches. In: *Annual Review of Anthropology* 7, S. 321–345.
- McGill, Peter; Langthorne, Paul (2011): Gene-Environment Interactions and the Functional Analysis of Challenging Behavior in Children with Intellectual and Developmental Disabilities. In: *Behavioral Development Bulletin* 11, S. 20–25.
- Mey, Günter; Mruck, Katja (2009): Methodologie und Methodik der Grounded Theory. In: Wilhelm Kempf und Markus Kiefer (Hg.): Psychologie als Natur- und Kulturwissenschaft. Die soziale Konstruktion der Wirklichkeit. Berlin: Regener (Forschungsmethoden der Psychologie. Zwischen naturwissenschaftlichem Experiment und sozialwissenschaftlicher Hermeneutik, 3), S. 100–152.
- Mey, Günter; Mruck, Katja (Hg.) (2011): Grounded Theory Reader. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Mills, David; Morton, Missy (2013): Ethnography in Education. London: Sage.

- Molcho, Samy (2005): Die Körpersprache der Kinder. Kreuzlingen, München: Heinrich Hugendubel Verlag.
- Muckel, Petra (2007): Die Entwicklung von Kategorien mit der Methode der Grounded Theory. In: *Historical Social Research, Supplement* (19), S. 211–231.
- Munir, Fehmidah; Cornish, Kimberly; Wilding, J. (2000): Nature of the Working Memory Deficit in Fragile-X Syndrome. In: *Brain and Cognition* 44, S. 387–401.
- Murphy, Melissa (2009): A Review of Mathematical Learning Disabilities in Children with Fragile X Syndrome. In: *Developmental Disabilities Research Reviews* 15, S. 21–27.
- Nadesan, Majia H. (2005): Constructing autism: Unravelling the 'truth' and understanding the social. London, New York: Routledge.
- Nohl, Arnd-Michael (2007a): Komparative Analyse: Forschungspraxis und Methodologie dokumentarischer Interpretation. In: Ralf Bohnsack, Iris Nentwig-Gesemann und Arnd-Michael Nohl (Hg.): Die dokumentarische Methode und ihre Forschungspraxis. 2. Aufl. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, S. 255–276.
- Nohl, Arnd-Michael (2007b): Kulturelle Vielfalt als Herausforderung für pädagogische Organisationen. In: *Zeitschrift für Erziehungswissenschaft* 10 (1), S. 61–74.
- O'Hearn, Kirsten; Luna, Beatriz (2009): Mathematical Skills in Williams Syndrome: Insight into the Importance of Underlying Representations. In: *Developmental Disabilities Research Reviews* 15, S. 11–20.
- Ochs, Elinor; Kremer-Sadlik, Tamar; Sirota, Karen G.; Solomon, Olga (2004): Autism and the social world: An anthropological perspective. In: *Discourse Studies* 6 (2), S. 147–183.
- Paliokosta, Paty; Blandford, Sonia (2010): Inclusion in school: A policy, ideology or lived experience? Similar findings in diverse school cultures. In: *Support for Learning* 25 (4), S. 179–186.
- Parens, Erik (2004): Genetic Differences and Human Identities: On Why Talking about Behavioral Genetics Is Important and Difficult. In: *The Hastings Center Report Special Supplement* 34 (1), S. 1–36.
- Patterson, David (2007): Genetic Mechanisms Involved in the Phenotype of Down Syndrome. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13, S. 199–206.
- Philofsky, Amy; Hepburn, Susan; Hayes, Athena; Hagerman, Randi J.; Rogers, Sally J. (2004): Linguistic and Cognitive Functioning and Autism Symptoms in Young Children With Fragile X syndrome. In: *American Journal on Mental Retardation* 109 (3), S. 208–218.
- Picker, Jonathan; Delahunty, Carol (2012): Physical Problems in Fragile X Syndrome. Hg. v. The Fragile X Clinical & Research Consortium. Online verfügbar unter <https://fragilex.org/wp-content/uploads/2012/08/Physical-Problems-in-FXS2012-Oct.pdf>, zuletzt geprüft am 15.09.2016.
- Prizant, Barry M. (2015): Uniquely Human – A Different Way of Seeing Autism. New York: Simon & Schuster.

- Reichert, Jo (2011): Abduktion: Die Logik der Entdeckung der Grounded Theory. In: Günter Mey und Katja Mruck (Hg.): *Grounded Theory Reader*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, S. 279–297.
- Reilly, Colin (2012): Behavioural phenotypes and special education needs: Is aetiology important in the classroom? In: *Journal of Intellectual Disability Research* 56 (10), S. 929–946.
- Reilly, Colin; Senior, J.; Murtagh, L. (2015): A comparative study of educational provision for children with neurogenetic syndromes: parent and teacher survey. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 59 (12), S. 1094–1107.
- Robinson, Sally; Goddard, Lorna; Dritschel, Barbara; Wisley, Mary; Howlin, Patricia (2009): Executive functions in children with Autism Spectrum Disorders. In: *Brain and Cognition* 71, S. 362–368.
- Rossetti, Zachary; Ashby, Christine; Arndt, Katrina; Chadwick, Marilyn; Kasahara, Maho (2008): "I Like Others to Not Try to Fix Me": Agency, Independence, and Autism. In: *Intellectual and Developmental Disabilities* 46 (5), S. 364–375.
- Rumpler, Franz; Wachtel, Peter (Hg.) (2007): *Erziehung und Unterricht - Visionen und Wirklichkeiten*. Würzburg: Verband Sonderpädagogik.
- Russell, James (1997): *Autism as an executive disorder*: Oxford University press.
- Rutter, M; Taylor, E; Hersov, L (Hg.) (1994): *Child and adolescent psychiatry: modern approaches*. 3. Aufl. London: Blackwell Scientific.
- Sarimski, Klaus (1994): Psychologische Aspekte des fra(X)-Syndroms. In: *Sonderpädagogik* 24 (4), S. 202–212.
- Sarimski, Klaus (2002): Entwicklungspsychologische Aspekte der Verhaltensphänotypen. In: Michael Seidel (Hg.): *Das Konzept der Verhaltensphänotypen*. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSG am 14.04.2000. Berlin, S. 9–18.
- Sarimski, Klaus (2003a): Jungen mit Fragilem-X-Syndrom: Adaptive Kompetenz und Probleme der sozialen Integration. In: *Heilpädagogische Forschung* 29 (1), S. 9–18.
- Sarimski, Klaus (2003b): Syndromspezifische Entwicklungsverläufe und Verhaltensweisen. In: Dieter Irblich und Burkhard Stahl (Hg.): *Menschen mit geistiger Behinderung*. Göttingen: Hogrefe, S. 389–409.
- Sarimski, Klaus (2006): Kompetenz- und Verhaltensdiagnostik – Neuropsychologische Differenzierungen des Konstrukts 'geistige Behinderung'. In: Theo Klauß (Hg.): *Geistige Behinderung – Psychologische Perspektiven*. Heidelberg: Universitätsverlag Winter (Edition "S"), S. 93–101.
- Sarimski, Klaus (2014): *Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome*. 4. Aufl. Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, Klaus (2015): *Fragiles-X-Syndrom: Herausforderungen für die Sprachtherapie*. In: *Logos* 23 (3), S. 189–193.
- Sarimski, Klaus; Stengel-Rutkowski, Sabine (2000): Entwicklungschancen bei besonderen genetischen Anlagen. Genetisch bedingte Verhaltensphänotypen als pädagogische Herausforderung. In: *Geistige Behinderung* 39 (3), S. 230–238.

- Saß, Henning; Wittchen, Hans-Ulrich; Zaudig, Michael; Houben, Isabel (2003): Diagnostische Kriterien. DSMIV-TR. Deutsche Bearbeitung. Göttingen, Bern.
- Schaeffer, Doris; Müller-Mundt, Gabriele (Hg.) (2002): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern: Hans Huber.
- Schäfers, Markus (2009): Behinderungsbegriffe im Spiegel der ICF. In: *Teilhabe* 48 (1), S. 25–27.
- Scheffer, Thomas (2002): Das Beobachten als sozialwissenschaftliche Methode – Von den Grenzen der Beobachtbarkeit und ihrer methodischen Bearbeitung. In: Doris Schaeffer und Gabriele Müller-Mundt (Hg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern: Hans Huber, S. 351–374.
- Schley, Wilfried (Hg.) (2008): Empirische Beiträge zur Systemischen Sonderpädagogik. Bern, Stuttgart: Haupt.
- Schulz, Marc (2010): Gefrorene Momente – Feldvignetten aus der Kinder- und Jugendarbeit. In: Friederike Heinzl, Werner Thole, Peter Cloos und Stefan Köngeter (Hg.): „Auf unsicherem Terrain“ - Ethnographische Forschung im Kontext des Bildungs- und Sozialwesens. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, S. 172–179.
- Seidel, Michael (Hg.) (2002): Das Konzept der Verhaltensphänotypen. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSG am 14.04.2000. Berlin.
- Senatsverwaltung für Bildung, Jugend und Wissenschaft (2013): Blickpunkt Schule - Schuljahr 2012/2013. Online verfügbar unter <http://www.berlin.de/sen/bildung/schule/bildungsstatistik/>, zuletzt geprüft am 14.09.2016.
- Skinner, Martie; Hooper, Stephen; Hatton, Deborah; Roberts Jane E.; Mirrett, Penny; Schaaf, Jennifer (2005): Mapping nonverbal IQ in young boys with fragile X syndrome. In: *American Journal of Medical Genetics Part A* 132A, S. 25–32.
- Solomon, Olga (2008): Language, Autism, and Childhood: An Ethnographic Perspective. In: *Annual Review of Applied Linguistics* 28, S. 150–169.
- Solomon, Olga; Bagatell, Nancy (2010): Introduction: Autism: Rethinking the possibilities. In: *Ethos* 38 (1), S. 1–7.
- Stahl, Burkhard (2006): Intelligenzdiagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung – Möglichkeiten und Grenzen. In: Theo Klauß (Hg.): Geistige Behinderung – Psychologische Perspektiven. Heidelberg: Universitätsverlag Winter (Edition "S"), S. 73–91.
- Stahl, Burkhard; Irblich, Dieter (Hg.) (2005): Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung. Ein interdisziplinäres Handbuch. Göttingen: Hogrefe.
- Steinbach, Peter; Gläser, Dieter (2009): Leitlinien zur molekulargenetischen Diagnostik: Fragiles-X und Fragiles-X assoziiertes Tremor/Ataxie Syndrom. In: *Medizinische Genetik* 2, S. 276–283. Online verfügbar unter [http://www.gfhev.de/de/leitlinien/LL\\_und\\_Stellungnahmen/2009\\_03\\_16\\_GfH\\_LL\\_FraX.pdf](http://www.gfhev.de/de/leitlinien/LL_und_Stellungnahmen/2009_03_16_GfH_LL_FraX.pdf), zuletzt geprüft am 24.09.2016.
- Stengel-Rutkowski, Sabine (2002): Vom Defekt zur Vielfalt: Ein Beitrag der Humangenetik zu gesellschaftlichen Wandlungsprozessen. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 53, S. 46–55.

- Strauss, Anselm L. (1991): Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. München.
- Strømme, Petter; Hagberg, Gudrun (2000): Aetiology in severe and mild mental retardation: a population-based study of Norwegian children. In: *Developmental Medicine & Child Neurology* 42 (2), S. 76–86.
- Sudhalter, Vicki (2012): Hyperarousal in Fragile X Syndrome. Hg. v. The Fragile X Clinical & Research Consortium. Online verfügbar unter <https://fragilex.org/wp-content/uploads/2012/08/Hyperarousal-in-Fragile-X-Syndrome2012-Oct.pdf>, zuletzt geprüft am 15.09.2016.
- Sudhalter, Vicki; Belser, Richard (2001): Conversational characteristics of children with fragile X syndrome: Tangential language. In: *American Journal on Mental Retardation* 106, S. 389–400.
- Sullivan, Kelly; Hooper, Stephen; Hatton, Deborah (2007): Behavioural equivalents of anxiety in children with fragile X syndrome: parent and teacher report. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 51, S. 54–65.
- Swillen, Ann; Ravel, Thomy de; Oliver, Chris (2012): Social phenotypes in genetic syndromes. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 56, S. 919–921.
- Symons, Frank; Byiers, B.; Raspa, Melissa; Bishop, Ellen; Bailey, Donald (2010): Self-injurious behavior and fragile X syndrome: findings from the National Fragile X Survey. In: *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 115, S. 473–481.
- Symons, Frank; Clark, Renee; Roberts, Jennifer; Bailey, Donald (2001): Classroom Behavior of Elementary School-Age Boys with Fragile X Syndrome. In: *The Journal of Special Education* 34 (4), S. 194–202.
- Taylor, Lorne; Oliver, Chris (2008): The behavioural phenotype of Smith–Magenis syndrome: evidence for a gene–environment interaction. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 52 (10).
- The National Fragile X Foundation (2004): Lesson Planning Guide for Students with Fragile X Syndrome - A Practical Approach for the Classroom. Hg. v. The National Fragile X Foundation. San Francisco.
- Theunissen, Georg (2008): Geistige Behinderung und Lernbehinderung. Zwei inzwischen umstrittene Begriffe in der Diskussion. In: *Geistige Behinderung* 47 (2), S. 127–136.
- Thole, Werner (2010): Ethnographie des Pädagogischen – Geschichte, konzeptionelle Kontur und Validität einer erziehungswissenschaftlichen Ethnographie. In: Friederike Heinzl, Werner Thole, Peter Cloos und Stefan Köngeter (Hg.): „Auf unsicherem Terrain“ - Ethnographische Forschung im Kontext des Bildungs- und Sozialwesens. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, S. 18–38.
- Thole, Werner; Heinzl, Friederike; Cloos, Peter; Köngeter, Stefan (2010): „Auf unsicherem Terrain“ - Ethnographische Forschung im Kontext des Bildungs- und Sozialwesens. In: Friederike Heinzl, Werner Thole, Peter Cloos und Stefan Köngeter (Hg.): „Auf unsicherem Terrain“ - Ethnographische Forschung im Kontext des Bildungs- und Sozialwesens. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, S. 11–13.



- Thomas, Carol (2004): How is disability understood? An examination of sociological approaches. In: *Disability & Society*, 19, S. 569–583.
- Tunnicliffe, Penny; Oliver, Chris (2011): Phenotype-environment interactions in genetic syndromes associated with severe or profound intellectual disability. In: *Research in Developmental Disabilities* 32, S. 404–418.
- Verkerk, A. J.; Pieretti, M.; Sutcliffe, J. S.; et al. (1991): Identification of a gene (FMR-1) containing a CGG repeat coincident with a breakpoint cluster region exhibiting length variation in fragile X syndrome. In: *Cell* 65, S. 905–914.
- Visootsak, Jeannie; Warren, Stephen T.; Anido, Aimee; Graham, John M. (2005): Fragile X Syndrome: An Update and Review for the Primary Pediatrician. In: *Clinical Pediatrics* 44 (5), S. 371–381.
- Wagner-Willi, Monika (2001): Liminalität und soziales Drama. In: Christoph Wulf, Michael Göhlich und Jörg Zirfas (Hg.): *Grundlagen des Performativen*. Weinheim, München: Juventa, S. 227–251.
- Wagner-Willi, Monika (2008): Die Erforschung von Handlungspraxis in der Sonder- und Integrationspädagogik – Zum Potential der Dokumentarischen Methode. In: Wilfried Schley (Hg.): *Empirische Beiträge zur Systemischen Sonderpädagogik*. Bern, Stuttgart: Haupt, S. 157–188.
- Wagner-Willi, Monika (2011): Standortverbundenheit und Fremdverstehen. Anmerkungen zum Themenschwerpunkt „Partizipative Forschung“ der Fachzeitschrift *Teilhabe* 1/11. In: *Teilhabe* 50 (2), S. 66–68.
- Wagner-Willi, Monika; Sturm, Tanja (2012): Inklusion und Milieus in schulischen Organisationen. In: *Inklusion online* (4). Online verfügbar unter <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion/article/view/185/173>, zuletzt geprüft am 06.09.2016.
- Wen, G. Y.; Jenkins, E. C.; Goldberg, E. M.; Genovese, M.; Brown, W. T.; Wisniewski, H. M. (1999): Ultrastructure of the Fragile X Chromosome: New Observations on the Fragile Site. In: *American Journal of Medical Genetics* 83, S. 331–333.
- Wheeler, Anne; Raspa, Melissa; Bann, Carla; Bishop, Ellen; Hessel, David; Sacco, Pat; Bailey, Donald (2013): Anxiety, attention problems, hyperactivity, and the Aberrant Behavior Checklist in fragile X syndrome. In: *American Journal of Medical Genetics Part A* 164A, S. 141–155.
- WHO – World Health Organization (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Hg. v. WHO. Genf.
- WHO – World Health Organization (2005): *International Classification of Diseases and Health Related Problems: ICD-10*. 2. Aufl. Hg. v. WHO. Genf.
- Wilson, P.; Mazzocco, Michelle (1993): Awareness and Knowledge of Fragile X Syndrome Among Special Educators. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 31 (4), S. 221–227.
- Winderlich, Kirsten (2010): Sich ein Bild machen - Zum Fotografieren im Hinblick auf die Beobachtung und Beschreibung der leiblichen Dimensionen von Bildung. In: *Zeitschrift für ästhetische Bildung* 2 (1), S. 1–10.
- Woodcock, Kate; Oliver, C.; Humphreys, G. (2009): Associations between repetitive questioning, resistance to change, temper outbursts and anxiety in Prader-Willi and

- Fragile-X syndromes. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 53, S. 265–278.
- Wright-Talamante, Cara; Cheema, Asma; Riddle, Jeannette; Luckey, Dennis; Taylor, Annette; Hagerman, Randi (1996): A Controlled Study of Longitudinal IQ Changes in Females and Males With Fragile X Syndrome. In: *American Journal of Medical Genetics* 64, S. 350–355.
- Wulf, Christoph (Hg.) (2001a): Das Soziale als Ritual. Zur performativen Bildung von Gemeinschaften. Opladen: Leske und Budrich.
- Wulf, Christoph (2001b): Mimesis und performatives Handeln. In: Christoph Wulf, Michael Göhlich und Jörg Zirfas (Hg.): Grundlagen des Performativen. Weinheim, München: Juventa, S. 253–272.
- Wulf, Christoph (2015): Rituale als performative Handlungen und die mimetische Erzeugung des Sozialen. In: Robert Gugutzer und Michael Staack (Hg.): Körper und Ritual. Wiesbaden: Springer Fachmedien, S. 24–40.
- Wulf, Christoph; Althans, Birgit; Audehm, Kathrin; Blaschke, Gerald; Ferrin, Nino; Kellermann, Ingrid et al. (Hg.) (2011): Die Geste in Erziehung, Bildung und Sozialisation. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Wulf, Christoph; Göhlich, Michael; Zirfas, Jörg (Hg.) (2001): Grundlagen des Performativen. Weinheim, München: Juventa.
- Wulf, Christoph; Zirfas, Jörg (Hg.) (2007): Pädagogik des Performativen. Weinheim.
- Wulf, Christoph; Zirfas, Jörg (2007): Performative Pädagogik und performative Bildungstheorien. In: Christoph Wulf und Jörg Zirfas (Hg.): Pädagogik des Performativen. Weinheim, S. 7–28.
- Wunder, Michael (2007): Soziale Auswirkungen verhaltensgenetischer Denkweisen. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 58 (6), S. 223–228.
- York, A.; Fraunhofer, N. von; Turk, J.; Sedgwick, P. (1999): Fragile-X syndrome, Down's syndrome, and autism: awareness and knowledge amongst special educators. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 43, S. 314–324.
- Zirfas, Jörg (2013): Absolute Liminalität. Das wilde Kind von T. Coraghessan Boyle. In: Hans-Christoph v. Koller und Markus Rieger-Ladich (Hg.): Vom Scheitern - Pädagogische Lektüren zeitgenössischer Romane III: Transcript Verlag (Theorie Bilden, 32), S. 23–45.

## 10 Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1: Matrix mit vier verhaltensbedingenden Faktoren</i>	37
<i>Abbildung 2: Gen-Umwelt-Interaktion</i>	39
<i>Abbildung 3: Der Prozess des Eingebundenseins von Teilnehmer und Beobachter</i>	84
<i>Abbildung 4: Prozess des Codierens und der Entwicklung von Konzepten</i>	89
<i>Abbildung 5: Rahmenbedingungen für den Übergang von der Pause zum Unterricht</i>	101
<i>Abbildung 6: Rahmenbedingungen für den Übergang vom Unterricht zum Frühstück</i>	120
<i>Abbildung 7: Schematische Darstellung der Reaktionen auf „Störungen“</i>	123
<i>Abbildung 8: Sichtbare Problemverhaltensweisen</i>	156
<i>Abbildung 9: Bedingungen des Kontexts, in dem das Phänomen sichtbar wird</i>	160
<i>Abbildung 10: Entwicklung der Sichtbarkeit des Phänomens</i>	161
<i>Abbildung 11: Die Parameter, die jeweils die Anforderungen bestimmen</i>	168
<i>Abbildung 12: Ansatzpunkt einer defizitorientierten Sichtweise</i>	173
<i>Abbildung 13: Eine ganzheitliche Sichtweise, die das Defizitäre überwindet</i>	174
<i>Abbildung 14: Die Doppeldeutigkeit der Sichtbarkeit der performativen Akte</i>	203
<i>Abbildung 15: Kreislauf der Liminalität und Übergangssituationen des Schülers mit FXS</i>	206
<i>Abbildung 16: Der liminale Status als interaktionale und situative Möglichkeit im Alltag</i>	209
<i>Abbildung 17: Sichtweisen auf das Problemverhalten</i>	218
<i>Abbildung 18: Grenzen der konjunktiven Erfahrungsräume</i>	219
<i>Abbildung 19: Der Kreislauf des Missverstehens</i>	220

## 11 Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1: Kriterien der geistigen Behinderung nach ICD-10-GM-2009.</i>	20
<i>Tabelle 2: Vier Erscheinungsformen des FMR1-Gens</i>	49
<i>Tabelle 3: Prävalenz von Prämutation, Vollmutation und Fragiles-X-Syndrom</i>	52
<i>Tabelle 4: Prozentangaben von Kindern mit einer Prä- oder Vollmutation des FXS</i>	55
<i>Tabelle 5: IQ-Profil Jungen mit FXS mit und ohne einer Autismus-Diagnose</i>	57
<i>Tabelle 6: Kognitive Stärken und Schwächen</i>	58
<i>Tabelle 7: Die Schüler der Studie</i>	69
<i>Tabelle 8: Zeitlicher Überblick Hannes und John</i>	72
<i>Tabelle 9: Zeitlicher Überblick Simon</i>	73
<i>Tabelle 10: Kategorien der Sichtbarkeit</i>	136

---

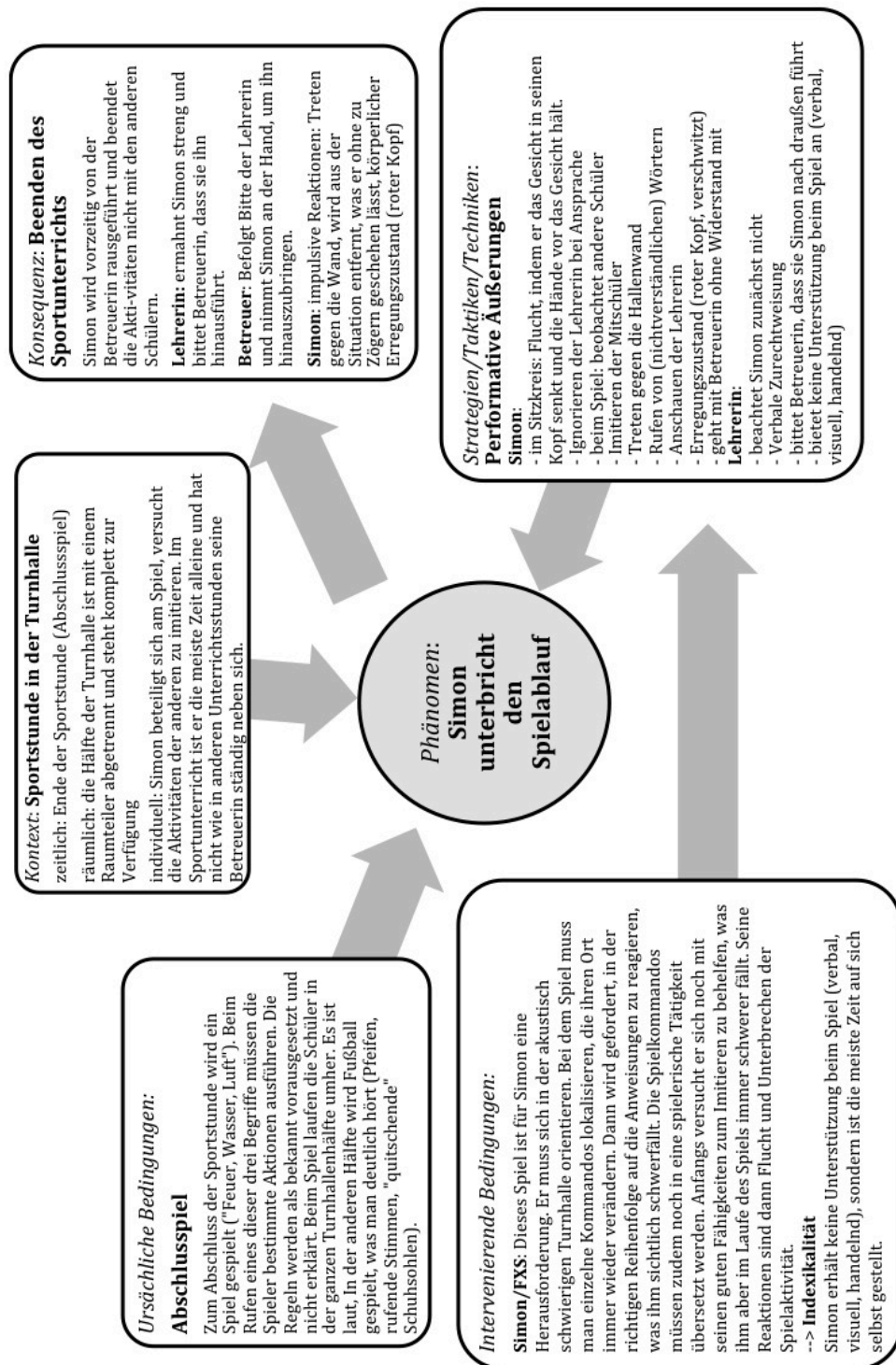
## 12 Anlage

Anlage 1: Beispiel Axiales Kodieren I	I
Anlage 2: Beispiel Axiales Kodieren II	II
Anlage 3: Beispiel Ausschnitt der Protokolle und Codierung	III
Anlage 4: Selbstständigkeitserklärung	IV



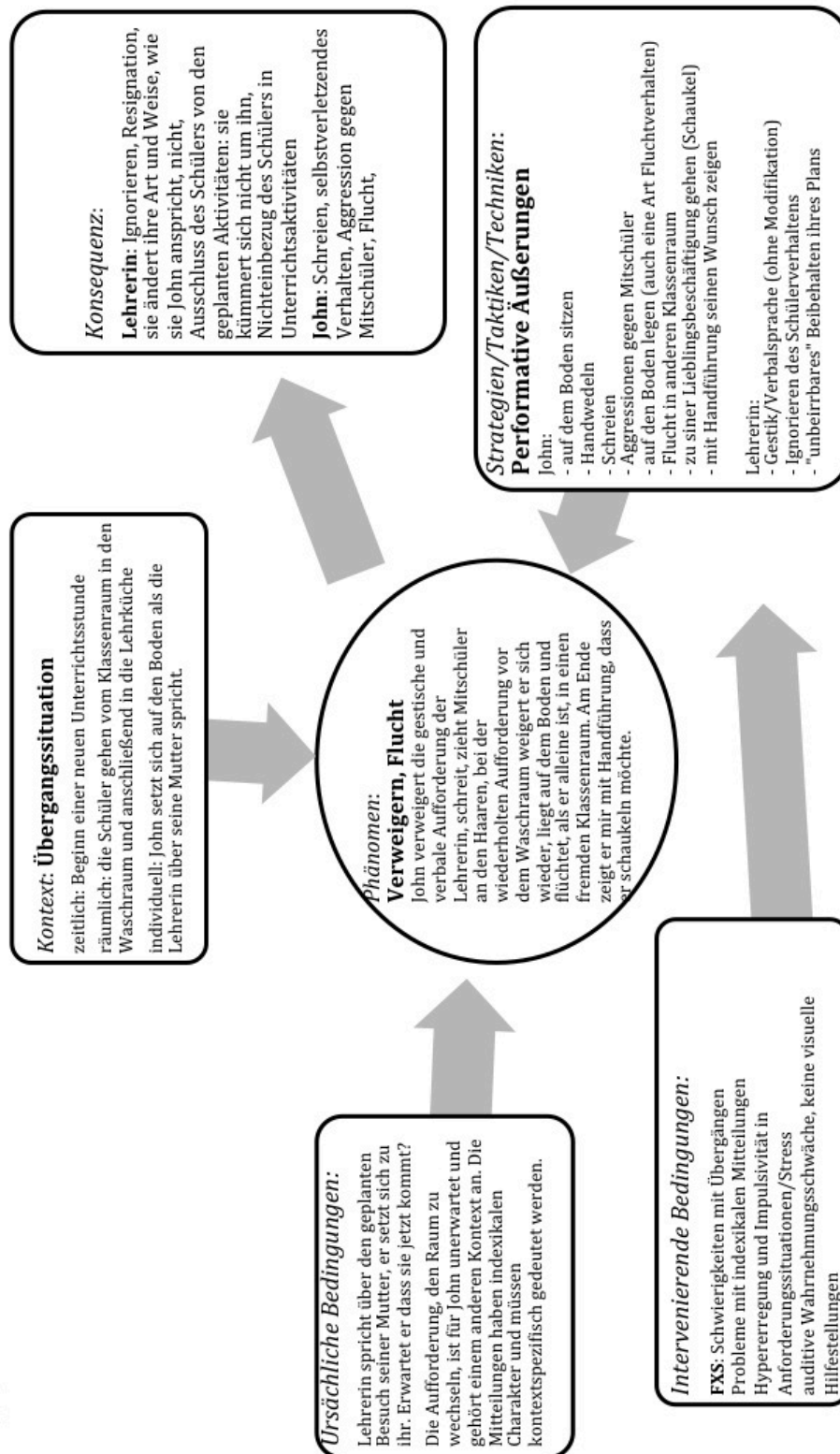
## Beispiel Axiales Kodieren I

### Axiales Kodieren der Szene S34 „Simon in der Turnhalle“



## Beispiel Axiales Kodieren II

Axiales Kodieren der Szene J35 „Übergang vom Klassenraum in die Lehrküche“





### Beispiel Ausschnitt der Protokolle und Codierung

(Bildschirmfoto der Software zur Qualitativen Datenanalyse MAXQDA)

**Dokument-Browser: Protokolle\_S**

- ..Stereotype Verhaltensweisen
- ..sprachliche Perseveration
- ..Indexikalität
- Welchen Teller möchtest
- ..Modellernen, Imitieren
- ..Sichtbarkeit 4
- ..willkürliche, nicht durc
- ..Reaktion auf Stress/Üb
- ..Zerstören
- ..Ausweichverhalten
- ..Impulsivität
- ..... als praktisches Vollziehen
- ..Reaktion auf Problemverhalten
- ..Ignorieren
- gegenseitiges Missverstehen: Pä
- ..... als praktisches V
- ..Simon Aktivitätswei
- ..Zerstören
- ..Impulsivität
- ..Erregung – Hyperaroi
- ..Ängstlichkeit
- ..Reaktion auf Stress/Üb
- ..Ausweichverhalten
- ..Aktivitätswechsel im Ur
- ..... als praktisches Vollz
- ..Handwedeln, gestikulieren, motorische I
- ..Frustration
- ..Verhaltensinterpretation
- ..Schülerverhalten als Provokation
- ..Pessimist
- ..Resignation
- ..Reaktion auf Problemverhalten
- ..Konsequenz: Verlassen der Situation
- ..Visueller Lerner

Schmidt untergehakt. Als er an der Reihe ist und von der Lehrerin gefragt wird, wie er sich entscheiden würde, antwortet er, in dem er einzelne Teile der Fragstellung wiederholt: "Welchen Teller möchtest du haben". Er entscheidet sich nicht für einen Teller, sondern sagt auf ihr erneutes Fragen mehrmals den Satz, den er vorhin schon mehrfach gehört hatte: "Alle Kinder wollen mehr". Simon unterbricht den Körperkontakt zu Frau Schmidt, beugt sich über die Teller und greift schnell in die größere Menge der Bonbons und wirft einzelne davon weit von sich. Frau Schmidt greift sofort ein und fordert ihn auf, sie wiederzuholen. Er steht auf, sammelt einige Bonbons ein und legt sie wieder in die Schüssel. Frau Müller, die Simons Handeln nicht kommentiert, wendet sich einem anderen Schüler zu. Nachdem alle mit mehr oder weniger Erfolg an die Reihe gekommen sind, fordert die Lehrerin sie auf, aufzustehen und die Stühle und Tische für ein Spiel beiseite zu schieben. Sie verweist auf die sich am Boden befindenden Markierungen mit Klebeband, die sie sicher schon bemerkt hätten. Es entsteht einiger Tumult, als die Schüler anfangen, die Möbel zu rücken. Simon steht auch auf, kniet sich auf den Boden und beginnt das Klebeband an einer Stelle abzureißen. Dann rennt er zur Tafel und reißt verschiedene Blätter herunter. Er ist sehr unruhig, gestikuliert und wedelt mit seinen Händen in der Luft herum und jammert. Frau Müller schimpft, dass es ihr jetzt reiche, dass er immer die Sachen kaputt mache. Frau Schmidt nimmt ihn an der Hand und sagt zur Lehrerin, dass sie mit ihm in einen anderen Raum gehen könne, um einzeln zu arbeiten. Sie greift sich noch eine kleine Kiste mit Rechenmaterialien aus dem Regal und verlässt den Raum. Er geht ohne Protest und ohne sich umzuschauen mit.

45

Frau Schmidt geht mit Simon auf den Flur, klopft an die Tür der Nachbarklasse, und da dieser Raum frei ist, gehen sie hinein, suchen sich einen Tisch und setzen sich. Ich gehe auch mit und setze mich mit an den Tisch. Bei den folgenden Zähl- und Abzählübungen mit einem Kartenspiel mit verschiedenen Abbildungen und entsprechenden Zahlen zeigt er, dass er die Ziffern bis 9 fehlerfrei lesen kann. Das Abzählen bereitet ihm große Schwierigkeiten. Er achtet vor allem auf die bildlichen Details und benennt sie (Hexen auf einem Besen, Kobolde mit Stiefeln

*Eidesstattliche Erklärung*

Ich versichere, dass ich die vorliegende Dissertation zum Thema „Die ‚Sichtbarkeit‘ und das Verstehen des Fragilen-X-Syndroms in der Schule – eine ethnografische Studie“ selbstständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel verwendet und Zitate sowie inhaltliche Entlehnungen unter genauer Quellenangabe kenntlich gemacht habe.

Berlin, den 29. September 2016

Carsten Goebell

---

*Dank*

Das Fragile-X Syndrom beschäftigt mich schon lange, seit sechs Jahren besonders intensiv im Rahmen dieser Arbeit. In dieser Zeit habe ich viele Menschen getroffen, die auf die eine oder andere Art mit dem FXS zu tun haben, als Betroffene selber, als Familienmitglieder, als Forscher oder Pädagoginnen oder Pädagogen. Ich möchte ihnen allen für die Unterstützung und den Zuspruch danken, weiterzumachen, besonders natürlich meinen drei Schülern Hannes, John und Simon, die es mir zusammen mit ihren Eltern, Lehrerinnen und Lehrern erlaubt haben, eine Zeitlang an ihrem Leben in der Schule teilzuhaben. Ebenso danke ich der Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V. für ihre Unterstützung.

Die regelmäßigen Kolloquien mit Prof. Karl-Ernst Ackermann haben mich immer wieder von neuem motiviert und ich bedanke mich ganz herzlich für diese außerordentliche Unterstützung und die richtigen Fragen zum richtigen Zeitpunkt sowie die dezenten Hinweise, den roten Faden nicht zu verlieren.

Nicht zuletzt danke ich meiner Familie sowie Birgit und Jelde Mebus für ihre große Unterstützung.